



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL EM ENFERMAGEM

ANA CELI SILVA TORRES NASCIMENTO

**PRÁTICAS DE CUIDADO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS PREMATURAS EM
UMA UTIN: UM ESTUDO TRANSCULTURAL**

FEIRA DE SANTANA- BA

2019

ANA CELI SILVA TORRES NASCIMENTO

**PRÁTICAS DE CUIDADO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS PREMATURAS EM
UMA UTIN: UM ESTUDO TRANSCULTURAL**

Dissertação apresentada ao Mestrado Profissional em Enfermagem do Departamento de Saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), como parte dos requisitos necessários para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Estudo das Populações em Situação de Risco e Vulnerabilidade no processo saúde-doença.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Aisiane Cedraz Morais.

FEIRA DE SANTANA- BA

2019

Ficha Catalográfica - Biblioteca Central Julieta Carteado - UEFS

N193

Nascimento, Ana Celi Silva Torres

Práticas de cuidado de familiares com crianças prematuras em uma UTIN :
um estudo transcultural / Ana Celi Silva Torres Nascimento. – 2019.

141 f.: il.

Orientadora: Aisiane Cedraz Morais.

Dissertação (mestrado profissional) – Universidade Estadual de Feira de
Santana, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Feira de Santana, 2019.

1. Recém-nascido – cuidados de enfermagem. 2. Crianças prematuras. 3. Família
– apoio social. 4. Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). 5. Enfermagem
transcultural. I. Morais, Aisiane Cedraz, orient. II. Universidade Estadual de Feira de
Santana. III. Título.

CDU: 616-083-053.3

ANA CELI SILVA TORRES NASCIMENTO

**PRÁTICAS DE CUIDADO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS PREMATURAS EM
UMA UTIN: UM ESTUDO TRANSCULTURAL**

Dissertação apresentada ao Mestrado Profissional em Enfermagem do Departamento de Saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), como parte dos requisitos necessários para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Feira de Santana, Bahia – 08 de novembro de 2019.

BANCA EXAMINADORA

Aisiane Cedraz Morais _____
Professora Adjunta da Universidade Estadual de Feira de Santana - UEFS
(Orientadora)

Rita da Cruz Amorim _____
Professora Adjunta da Universidade Estadual de Feira de Santana - UEFS
(1ª Examinadora)

Deisy Vital dos Santos _____
Professora Adjunta da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia - UFRB
(2ª Examinadora)

Sinara de Lima Souza _____
Professora Titular da Universidade Estadual de Feira de Santana - UEFS
(1ª Suplente)

Maria Carolina Ortiz Whitaker _____
Professora Adjunta da Universidade Federal da Bahia - UFBA
(2ª Suplente)

*Que os vossos esforços
desafiem as impossibilidades,
lembrai-vos de que as
grandes coisas do homem
foram conquistadas do que
parecia impossível.*

(Charles Chaplin)

AGRADECIMENTOS

À **DEUS**, pelo dom da vida, por permitir a realização deste tão esperado sonho, sem o seu consentimento nada seria possível.

À **Prof.^a Dr.^a Aisiane Cedraz Morais**, minha orientadora, ser humano sensível, iluminada e super competente. Foi um orgulho e um presente ser sua orientanda. Agradeço-te por cada orientação, paciência, amizade e carinho.

Aos meus filhos **Davi e Amanda**, amores da minha vida. Desculpa pelos momentos de ausência por ter que me dedicar horas no computador, pesquisando e estudando, mesmo querendo ficar com vocês. Não é fácil ser mãe e mestranda ao mesmo tempo. Mas, hoje tenho orgulho em dizer que consegui.

Ao meu esposo **Fábio Vosqui**, seu apoio foi muito importante para a concretização deste projeto de vida. Obrigada pela paciência.

Aos meus pais **Roberto e Diana**, por me darem a vida e ensinarem a ser uma pessoa correta e do bem. Obrigada por sempre incentivar os seus filhos para o caminho da educação. E em especial a minha mãe por dispensar boa parte do seu tempo cuidando da minha pequena Amanda. Sem a sua ajuda não concluiria esta vitória.

Aos meus irmãos **Adryana, André e Ivan**, e em especial minha irmã, que sempre cuidou de mim e sem ela o primeiro ano de mestrado não seria possível; pois, olhou em tempo integral a minha filha e o seu afilhado. Sem o seu apoio, o início do mestrado seria impossível.

À minha sogra **Hilda** e a minha cunhada **Flávia** por me incentivarem e acreditarem que o mestrado era possível. Muito obrigada pela força e por acreditarem em mim.

Às minhas primas e irmãs **Moema e Sara**, que vivem cuidando, protegendo, e me dando suporte nas horas que mais preciso. Não esquecerei o apoio com Amanda para eu poder estudar nos finais de semana. Serei eternamente grata.

À **Antônia e Pio**, pelos almoços deliciosos no Feira 6, bate-papo e boa amizade, que fez bem para a alma e o coração.

À minha **família ampliada, tios, sobrinhos (que tanto amo), primos, cunhados e amigos** por torcerem por mim e por oferecerem apoio e carinho nos momentos necessários.

Aos **colegas do Mestrado** que compartilharam comigo momentos de conhecimento, em especial à amiga **Greice**, pelo apoio e companheirismo.

Aos **Docentes** do mestrado, pelo aprendizado e conhecimentos compartilhados.

Ao **NIEVS**, por me acolher e possibilitar ampliar meus conhecimentos científicos no contexto das atividades de pesquisa e extensão.

À **UEFS**, por sempre fazer parte da minha trajetória acadêmica e, assim, tornar-se uma instituição de ensino a qual eu tenho um carinho especial.

A todas as **famílias** participantes deste estudo, pela disposição em ajudar na realização desta pesquisa.

Ao **Hospital Inácia Pinto dos Santos (HIPS)**, pela disponibilidade e ter autorizado a realização desta pesquisa. Agradeço ainda mais por ser uma instituição muito significativa em minha jornada profissional.

Por fim, agradeço a todos aqueles que de uma maneira direta ou indireta contribuíram para que este caminho pudesse ser percorrido de mãos dadas.

RESUMO

O nascimento prematuro e a necessidade de hospitalização em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) são experiências marcantes que gera sentimentos como angústia e sofrimento, além de provocar alteração na dinâmica familiar. Este estudo teve como objetivo geral compreender as práticas de cuidado dos familiares de prematuros internados em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal à luz da Teoria Transcultural de Leininger. Trata-se de estudo qualitativo, descritivo e exploratório. Foram realizadas observação participante e entrevistas semiestruturadas com dezesseis (16) familiares de recém-nascidos internados na UTIN de uma maternidade pública, durante os meses de maio e junho de 2019. Utilizou-se o *software* denominado *Interface de R pour analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaire*[®] (IRAMUTEC[®]) e a técnica Análise de Conteúdo de Bardin. A pesquisa foi aprovada pelo CEP/UEFS com CAAE: 06704919.6.0000.0053. A partir da análise dos dados, os resultados foram apresentados em três categorias: Práticas de cuidados da família ao prematuro na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal; Percepção da prematuridade por familiares na unidade intensiva neonatal; e Redes sociais de apoio às famílias de prematuros que vivenciam a hospitalização, todas com enfoque transcultural fundamentadas na Teoria do Cuidado de Leininger. Atentou-se que mesmo com a presença de outros familiares no cenário da unidade neonatal, a figura materna destaca-se como força e cuidado ao bebê. Foi evidenciada a necessidade do apoio dos profissionais de saúde no preparo da família para um cuidado compartilhado. Ainda foi destacada a relevância da presença de Deus para vivenciar as peculiaridades do filho prematuro, considerando a espiritualidade como uns dos suportes para vivenciar a prematuridade, reforçando como os aspectos culturais interferem no processo do enfrentamento da doença e hospitalização, como sustenta Leininger. Emergiu a importância da presença da família ampliada como fator de proteção para o enfrentamento e na superação desta situação. Conhecer a estrutura familiar, suas necessidades e influências culturais, incluindo a sua rede social de apoio, possibilita uma assistência mais humana e eficaz, onde a família fará parte do planejamento e da tomada de decisão para prematuro ser cuidado amplamente, respeitando os fatores biológicos, sociais e psicológicos. Além de ser considerada como elemento indissociável do cuidado culturalmente congruente, colaborando assim, com a recuperação integral do prematuro.

Palavras-chave: Família; Apoio Social; Recém-nascido prematuro; Hospitalização; Unidades de Terapia Intensiva Neonatal; Enfermagem transcultural.

ABSTRACT

Premature birth and the need for hospitalization in a Neonatal Intensive Care Unit (NICU) are impactful experiences that generate feelings such as anguish and suffering, in addition to causing changes in family dynamics. This study aimed to understand the care practices of family members of premature infants admitted to a Neonatal Intensive Care Unit in the light of Leininger's Transcultural Theory. It is a qualitative, descriptive, and exploratory study. Participant observation and semi-structured interviews were conducted with sixteen (16) family members of newborns admitted to the NICU of a public maternity hospital during May and June 2019. The software called Interface de R pour Multidimensionnelles de Textes et Questionnaire® (IRAMUTEC®) and the Bardin Content Analysis technique. The research was approved by CEP / UEFS with CAAE: 06704919.6.0000.0053. From the data analysis, the results were presented in three scientific articles: Family care practices for preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit; Perception of prematurity by family members in the neonatal intensive care unit; and social networks to support families of premature infants who experience hospitalization, all with a cross-cultural focus. Even with the presence of other family members in the setting of the neonatal unit, the mother figure stands out as strength and care for the baby. The need for support from health professionals in preparing the family for shared care was highlighted. The relevance of the presence of God was also highlighted to experience the peculiarities of premature children, considering spirituality as one of the supports to experience prematurity, reinforcing how cultural aspects interfere in the process of coping with illness and hospitalization, as Leininger maintains. The importance of the presence of the extended family as a protective factor for coping and overcoming this situation emerged. Knowing the family structure, its needs and cultural influences, including its social support network, enables a more humane and effective care, where the family will be part of the planning and decision-making for prematurity to be taken care of broadly, respecting biological, social, and psychological factors, in addition to being considered an inseparable element of culturally congruent care, thus contributing to the full recovery of the premature.

KEYWORDS: Family; Social Support; Infant, Premature; Hospitalization; Intensive Care Units, Neonatal; Cross-cultural nursing.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIG	Adequado para a Idade Gestacional
BAR	Berçário de Alto Risco
BLH	Banco de Leite Humano
CC	Genótipo associado a não persistência da enzima lactase
CCF	Cuidado Centrado na Família
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
CME	Central de Material Esterilizado
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
CT	Genótipo associado à persistência da enzima lactase
DUM	Data da Última Menstruação
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ECN	Enterocolite Necrosante
FAPESB	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia
FHFS	Fundação Hospitalar de Feira de Santana
FSHR	Receptor de Hormônio Folículo Estimulante
FTC	Faculdade de Ciência e Tecnologia
GIG	Gigante para a Idade Gestacional
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HPIV	Hemorragia Craniana Intraventricular
HTLV	Vírus Linfotrópico da Célula Humana
ICCF	Instituto Cuidado Centrado na Família
IG	Idade Gestacional
IgA	Imunoglobulina A
IgG	Imunoglobulina G
IgM	Imunoglobulina M
IMC	Índice de Massa Corporal
IRAMUTEC	<i>Interface de R pour analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires</i>
NBS	<i>New Ballard Score</i>

NIEVS	Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Vulnerabilidade e Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
O-P-R	Observação - Participação – Reflexão
PAISC	Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança
PCA	Persistência do Canal Arterial
PGR	Receptor de Progesterona
PIG	Pequeno para a Idade Gestacional
RN	Recém-Nascido
RNBP	Recém-Nascido Baixo Peso
RNEBP	Recém-nascido Extremo Baixo Peso
RNMBP	Recém-Nascido Muito Baixo Peso
RNMMBP	Recém-Nascido MUITÍSSIMO Baixo Peso
RNPT	Recém-nascido Pré-termo
SDR	Síndrome do Desconforto Respiratório
ST	Seguimentos de Texto
SINASC	Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos
SNC	Sistema Nervoso Central
SNP	<i>Single Nucleotide Polymorphism</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TT	Genótipo associado à persistência da enzima lactase
TCC	Teoria do Cuidado Cultural
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDUCC	Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado
UC	Unidade Canguru
UCI	Unidade de Cuidado Intermediário
UCINCo	Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Convencional
UEFS	Universidade Estadual de Feira de Santana
UFBA	Universidade Federal da Bahia
UFRB	Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
WHO	<i>World Health Organization</i>

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 Gráfico de Crescimento Intrauterino do Colorado	23
FIGURA 2 Sunrise: Modelo Teórico Conceitual da Diversidade e Universalidade Transcultural do Cuidado	41
FIGURA 1 – ARTIGO 1 Nuvem de palavras sobre a Prática de cuidado familiar aos prematuros em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal sob a visão transcultural	64
FIGURA 1 – ARTIGO 2 Análise de Similitude sobre a prematuridade na visão dos familiares	78
FIGURA 1 – ARTIGO 3 Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente do corpus “redes de apoio”	91

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	REFERENCIAL TEÓRICO	20
2.1	CONTEXTUALIZANDO AS PARTICULARIDADES DA PREMATURIDADE	20
2.1.1	Prematuridade e a família	28
2.2	MODELO DO CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA NA UTIN	30
3	O “ ENCONTRO” DA TEORIA TRANSCULTURAL DO CUIDADO COM O OBJETO DE ESTUDO	38
4	METODOLOGIA	45
4.1	TIPO DE ESTUDO	45
4.2	CENÁRIO DO ESTUDO	46
4.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO	48
4.4	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	49
4.5	APROXIMAÇÃO AO CAMPO DE ESTUDO	52
4.6	ANÁLISE DE DADOS	52
4.7	ASPECTOS ÉTICOS	54
5	RESULTADOS E DISCUSSÕES	57
5.1	ARTIGO 01- PRÁTICAS DE CUIDADOS DA FAMÍLIA AO PREMATURO NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: ENFOQUE TRANSCULTURAL	58
5.2	ARTIGO 02- PERCEÇÃO DA PREMATURIDADE POR FAMILIARES NA UNIDADE INTENSIVA NEONATAL: UM ESTUDO TRANSCULTURAL	74
5.3	ARTIGO 03- REDES SOCIAIS DE APOIO ÀS FAMÍLIAS DE PREMATUROS QUE VIVENCIAM A HOSPITALIZAÇÃO: UM ESTUDO TRANSCULTURAL	88
6.0	CONTRIBUIÇÕES AO SERVIÇO	98

6.1	PROTOCOLO DO CUIDADO CENTRADO DA FAMÍLIA PARA HOSPITAL INÁCIA PINTO DOS SANTOS	98
6.2	MANUAL DE ORIENTAÇÃO ÀS FAMÍLIAS DE PREMATUROS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL	104
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	105
	REFERÊNCIAS	107
	APÊNDICES	126
	APÊNDICE A: Roteiro de Observação	127
	APÊNDICE B: Roteiro de dados sócio-demográfico e da Entrevista	128
	APÊNDICE C: Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE)	129
	APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) de autorização de responsável pelo menor	130
	APÊNDICE E: Termo de Assentimento Livre Esclarecido (TALE)	131
	APÊNDICE F: Carta de Solicitação de Anuência	132
	APÊNDICE G: Caracterização das Famílias entrevistadas	133
	ANEXOS	134
	ANEXO A: Método de Capurro	135
	ANEXO B: Método de New Ballard Score	136
	ANEXO C: Aprovação da Pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP/UEFS)	137

1 INTRODUÇÃO

A família tem passado por diversas transformações ao longo do tempo. Hoje é considerada um sistema dinâmico, sendo possível ver diferentes configurações familiares, incluindo, além da família nuclear, tios, avós, padrinhos, amigos e outros grupos sociais como a escola e a igreja. Esses grupos caracterizam-se por relações de influência recíproca, dividem uma história direta e duradoura (PEREIRA NETO; RAMOS; SILVEIRA, 2016).

Para Biroli (2014) a família contemporânea se pluralizou. As pessoas convivem por um determinado tempo, unidas por laços de consanguinidade e/ou afetividade, com direitos e responsabilidades, vivendo em um determinado ambiente e influenciado por uma cultura, sendo caracterizada pela diversidade, justificada pela incessante busca pelo apreço, amor e felicidade.

O encadeamento da gestação e nascimento de um filho simboliza para muitas famílias a concretização de um sonho. Tendo como expectativa um filho sadio, capaz de conservar os valores e características específicas de cada família, transformando-se, assim, em fonte de esperança, orgulho e de realização dos seus pais no contexto social (OLIVEIRA et al., 2013; MAIA; SILVA; FERRARI, 2014).

A chegada de um filho representa também o ponto de origem de várias transformações no ambiente familiar, seja a aquisição de novos papéis e responsabilidades pelos membros da família, seja pela instabilidade emocional e vulnerabilidade, quando ocorre o nascimento de um bebê prematuro¹ ou de risco, que venha a necessitar de cuidados intensivos em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), associada ao medo da morte e dúvidas sobre o seu desempenho futuro como uma criança saudável (OLIVEIRA et al., 2013).

Segundo Santos e outros (2012) a hospitalização em uma UTIN provoca repercussões e impactos variados sobre o paciente e sua família, podendo ocasionar uma interrupção na regularidade da vida da família, constituindo em um momento repleto de dificuldades, exigindo uma série de tomadas de decisão que, normalmente, a família não tem amadurecimento suficiente para enfrentar esta problemática. Esta ruptura da unidade familiar leva ao desequilíbrio na sua capacidade de funcionamento, ocasionando conflitos e afastamento dos seus membros.

¹ Nesse estudo, os termos: Recém-Nascido Pré-Termo (RNPT), bebê prematuro, criança prematura, filho prematuro ou prematuro serão utilizados como sinônimos.

Neste momento, é fundamental a participação e colaboração dos profissionais de saúde no apoio a formação/fortalecimento de uma ligação segura com a família, minimizando ao máximo a separação do recém-nascido (RN) com seus pais, proporcionando um ambiente receptivo e acolhedor, para ambos. Pois, o vínculo daqueles que cuidam da criança, geralmente mãe e pai, é crucial para a sua sobrevivência e desenvolvimento.

Diante disso, é imprescindível a ampliação do foco assistencial, normalmente restrito ao RN, expandindo a atenção da equipe interdisciplinar às famílias e aos demais cuidadores. Pesquisas de Ramezani e colaboradores (2014) revelam a importância da presença dos pais como fundamental para a recuperação do RN hospitalizado, sendo a família considerada um dos principais precursores da amenização dos efeitos negativos acarretados pela dor e pela hospitalização, consistindo em uma fonte de proteção e segurança para a criança e/ou RN.

Para Frello e Carraro (2012) a carga de trabalho em uma UTIN é estressante e envolve alta complexidade, exigindo muito dos profissionais, o que pode colaborar com a “falta de tempo” disponível para oferecer o suporte às famílias. Porém, no desenvolvimento das práticas de cuidado, o enfermeiro não pode somente abranger o RN nas suas ações e cuidados; é fundamental que sejam envolvidos neste processo a família e sua rede social de apoio, de tal maneira a considerar ambos como um só cliente.

Segundo Chertok e outros (2014), os profissionais de enfermagem precisam conhecer a unidade familiar com dados sobre o seu ciclo vital, sua composição, seus sentimentos, seus recursos sociais, econômicos e pessoais, suas crenças e culturas individuais, respeitando suas características e individualidades, para só assim conseguir ofertar uma assistência ampla baseada em evidências científicas proporcionando humanização assistencial, além de auxiliá-los no enfrentamento da situação e estimular um contato próximo com o RN.

Os pais necessitam ser ouvidos e orientados pelos profissionais de saúde, quanto à participação espontânea na assistência do seu filho e como eles podem colaborar no seu desenvolvimento biopsicossocial. Possibilitando o aumento da união entre mãe-filho-família, a formação e/ou fortalecimento do vínculo afetivo, estimulando o aleitamento materno ainda na UTIN e orientando os pais em todos os cuidados com o neonato de maneira sistematizada, personalizada, respeitando a individualidade de cada família.

Entretanto, na prática hospitalar atual, Frello e Carraro (2012) informam que na maioria dos países em desenvolvimento, como o Brasil, a participação dos pais na UTIN é incipiente, onde ainda encontram-se profissionais de saúde que não conseguem interagir com as famílias das crianças hospitalizadas, faltando o diálogo entre equipe e família, o que pode

gerar o afastamento da unidade familiar, sendo desrespeitadas e colocadas à parte, sem direito de participar das tomadas de decisão, do cuidado e do tratamento.

O futuro da assistência neonatal não pode ser prioritariamente a alta tecnologia, focalizado na doença e no procedimento; deve incluir também fatores humanos, onde o bebê hospitalizado deve estar rodeado de aparelhos muito bons e equipe altamente qualificada, assim como do suporte da família (SILVA; SILVA; CHRISTOFFEL, 2009).

Ao cuidar do prematuro, Silva, Silva e Christoffel (2009) referem que ele precisa ser considerado e respeitado como ser-sujeito, dotado de emoções e individualidade e não visto apenas como objeto de intervenção. Ademais, ressaltam que os cuidados não podem ser focados apenas em aspectos biológicos, mas também na estimulação de seu desenvolvimento psicoafetivo, com a participação da família, onde conquistará com o suporte da equipe e da sociedade, forças positivas, resgatando a sua autonomia que é ameaçada pela condição existencial humana, e pela interação com a equipe de saúde.

Baseado na fundamentação para prática assistencial de Leininger, a enfermeira² deve estar capacitada/fundamentada para atender os seres humanos em sua totalidade, respeitando as diversidades culturais e oferecendo uma assistência humanizada, sempre respeitando os aspectos culturais das necessidades humanas de cada família para desenvolver um cuidado culturalmente congruente, pautado nas crenças, valores, práticas, hábitos e costumes (HENCKEMAIER et al., 2014).

E por acreditar nesse tipo de assistência ampliada e humanizada, o interesse por esta temática emergiu pela minha experiência profissional em Neonatologia, que iniciou desde a minha formação durante a graduação, momento no qual me identifiquei com esse campo de atuação da enfermagem. Esse trilhar continua pela minha opção de especializar-me nesta área, tendo obtido o título de Enfermeira Especialista em Neonatologia pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (UFBA), em 2004.

Durante essa especialização, o tema da minha pesquisa foi “Atuação da equipe de enfermagem no fortalecimento do vínculo afetivo mãe - recém-nascido prematuro”, desenvolvida com a equipe de enfermagem do Berçário de Alto Risco (BAR) de uma maternidade pública. Foi observado que os profissionais percebiam a importância da presença das mães; mas, na prática, encontravam dificuldades para incentivá-las a ficar junto dos filhos, pois esta ideia não era aceita por todos os profissionais da equipe de saúde (MORAIS; SOUZA; TORRES, 2004).

² Neste trabalho será utilizado o termo enfermeira, devido ao quantitativo significativo de profissionais do gênero feminino no ambiente assistencial (rede básica e hospitalar), como no meio acadêmico.

Essa formação possibilitou o meu ingresso como enfermeira assistencial em uma unidade de Alojamento Canguru de uma maternidade pública municipal. Posteriormente, assumi a Coordenação da Unidade de Cuidado Intermediário (UCI). Em seguida, iniciei paralelamente atividades de coordenação e clínico-assistenciais nos setores da UTIN em maternidades a nível municipal e estadual no estado da Bahia.

Ainda, tive a oportunidade de atuar como docente na Faculdade de Tecnologia e Ciências (FTC) de Feira de Santana, ministrando a disciplina Enfermagem na Atenção a Saúde da Criança e do Adolescente, e como professora articuladora na disciplina Enfermagem na Atenção a Saúde da Mulher. Posteriormente, como docente em caráter temporário, do componente curricular Enfermagem na Saúde da Mulher, Criança e Adolescente II, do Departamento de Saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS).

Por meio dessas atividades na área da Neonatologia, vários aspectos me suscitavam inquietações e, especificamente, através de observações assistemáticas feitas durante a prática em campo com os discentes do quinto (5º) semestre do componente curricular Enfermagem na Saúde da Mulher, Criança e Adolescente II, dentro da unidade neonatal da maternidade onde realizamos a pesquisa, observou que o vínculo RN/família, as orientações, o acolhimento, a comunicação e a avaliação das famílias ainda são atividades pouco estimuladas ou realizadas pelos profissionais de enfermagem que atuam na unidade, além da ausência da sistematização e de educação permanente para inserir a família na coparticipação dos cuidados aos bebês, que podem ser feitos sob a colaboração da equipe de saúde.

Ainda, a motivação para esta pesquisa parte do entendimento de que se faz necessário entender como as famílias compreendem o nascimento prematuro, por meio das crenças, elementos sócio-históricos e culturais; para, enfim, possibilitar que os familiares sejam protagonistas do cuidado e nas decisões frente à hospitalização da criança prematura, participando ativamente das práticas de cuidado direcionadas ao seu filho.

Mais um ponto que mostra a relevância deste trabalho, é pelo recorte inédito; pois, por meio do levantamento do estado da arte com este objeto de investigação, utilizando os descritores em português: “família”, “pré-termo”, “prematuro” e “transcultural”, e em inglês: “*Family*”, “*Preterm*”, “*Premature*”, “*Transculture*”, além do booleano “and”, nos seguintes bancos de dados: *Lilacs*, *SciELO*, *Pubmed*, *Medline* e *PePSIC* com um período de dez (10) anos de publicação, incluindo artigos, dissertações e teses nacionais e internacionais.

No *SciELO*, *Medline* e *PePSIC* não foi encontrada nenhuma publicação como resultado de busca. No *Lilacs*, apareceram sete (7) publicações, excluídas pela abordagem

temática e pelo tempo de publicação anterior ao estipulado; no banco do *Pubmed* foram encontrados três (3) artigos, mas todos sem articulação com a temática. Este resultado aumenta a relevância do trabalho pelo seu ineditismo.

Considero esta pesquisa relevante para o enriquecimento do saber profissional; mas, sobretudo, pela possibilidade de contribuição para que a enfermeira atue fundamentada em uma teoria de enfermagem, a fim de desenvolver um conjunto próprio de saberes, que irá valorizar o cuidado individualizado na perspectiva transcultural, como propõe Leininger.

A capacidade de cuidar é um atributo da natureza humana. Para Collière (1999), a prática de cuidados é uma imensidão de tarefas e atividades diversas, e pode estar relacionada a qualquer pessoa que ajude outra a ter garantida a manutenção da sua vida. Ela foi iniciada com a primeira divisão sexual do trabalho, na qual a mulher prestava cuidado em torno da fecundidade e da participação direta com tudo que contribuía para a manutenção e desenvolvimento da vida, diferente do homem, que tinha a responsabilidade de fazer recuar a morte, com objetivo de permitir a reprodução e a perpetuação do grupo.

Gonçalves e Sena (1998) relatam que o cuidado ao longo da história da humanidade, que se expressava através de uma ação instintiva para conservação da vida humana, passou a ter uma dimensão masculina, dando-se ao nível de objetividade analítica baseado em conhecimento, pesquisas e numa crescente especialização e diferenciação nos diversos campos do saber.

Na atualidade, cuidado é visto como a essência e o centro da preocupação na enfermagem, e expressa às necessidades de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação da saúde da população (LIMA et al., 2008). Neste estudo, foi compreendida as práticas de cuidado como as ações não profissionais que as famílias desenvolvem junto aos bebês durante o internamento, direcionado para cuidado físico, emocional, fortalecimento do vínculo e até preparo para alta hospitalar.

Fundamentada nestas reflexões e inquietações, esta pesquisa apresenta a seguinte questão de investigação: **Quais práticas de cuidado a família realiza ao recém-nascido prematuro no contexto da UTIN em uma maternidade pública?**

Para responder a estes questionamentos, o **objeto** deste estudo consiste em **Práticas de cuidado da família ao RN prematuro em uma UTIN.**

O **objetivo geral** desta pesquisa é: Compreender as práticas de cuidado dos familiares de recém-nascidos prematuros internados na UTIN à luz da Teoria Transcultural de Leininger.

E como os **objetivos específicos**:

- Conhecer a percepção de familiares de RN internados na UTIN acerca da prematuridade sob a perspectiva da Teoria Transcultural de Leininger;
- Descrever as práticas de cuidado das mães, pais e familiares com a criança prematura na UTIN na perspectiva da Teoria Transcultural;
- Analisar as redes sociais de apoio familiar no enfrentamento da internação do recém-nascido prematuro em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal à luz da Teoria Transcultural.

Esta pesquisa contribui nas reflexões em diferentes contextos: para os serviços de saúde, na medida em que posicionamos a família como protagonista do cuidado do RN na UTIN; sinaliza aspectos que são essenciais para um modelo de cuidado centrado na família; para o ambiente acadêmico, (re) pensar em uma formação acadêmica nos cursos de saúde que amplie o olhar para o RN prematuro e sua família, percebendo-a como corresponsável pelo cuidado; e por fim, para as famílias e o RN, que serão assistidos na perspectiva do cuidado transcultural, sendo percebidos para além da prematuridade.

Enfim, este trabalho poderá subsidiar mudanças assistenciais na medida em que propõe educar profissionais de saúde para atuar junto a cada família, evidenciando as potencialidades de cada indivíduo, unidades familiares e ainda fornecer suporte de educação permanente para a família e os profissionais de saúde envolvidos no processo do cuidar/cuidado na concepção transcultural.

Assim, neste processo investigativo, como enfermeira e docente; visando contribuir com o estudo e propor transformações no cotidiano do serviço da UTIN diante de um acolhimento individualizado, orientações e a inserção das famílias no cuidado prestado aos RN pré-termos e/ou prematuros de forma sistematizada e baseada em evidências científicas, como a criação e implantação de um protocolo do modelo de Cuidado Centrado na Família (CCF) na UTIN; e a construção de um manual de orientação para a família dos prematuros internados na UTIN, com apoio familiar e dos profissionais de saúde na sua elaboração.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

A revisão bibliográfica ou referencial teórico para Richardson (2017) é o quadro teórico que vai fundamentar os estudos relacionados como o objeto de investigação. Assim sendo, deve-se concentrar naquilo que de mais significativo houver, bem como na contribuição dada por pesquisadores consagrados como autoridades no assunto ou no campo de conhecimento mais geral onde está inserido, a fim de identificar o conhecimento acumulado sobre o assunto, que será desenvolvido e aprofundado posteriormente.

Esse capítulo compreende um arcabouço de referências que embasa a discussão de aspectos relacionados ao objeto de estudo. Desta forma, englobam-se dois tópicos, intitulados como: Particularidades da Prematuridade e o Modelo do Cuidado Centrado na Família na UTIN.

2.1 CONTEXTUALIZANDO AS PARTICULARIDADES DA PREMATURIDADE

A prematuridade ou as condições a ela associadas, tem sido considerada uma questão de saúde pública pelo número de crianças prematuras que nascem anualmente no mundo e pelos altos índices de morbidade e mortalidade no período neonatal, principalmente em países industrializados (World Health Organization, 2012).

A mortalidade neonatal é responsável por quase 70% das mortes no primeiro ano de vida, sendo o cuidado adequado ao RN um desafio para reduzir esses índices (BRASIL, 2014a). Gazi e Casanova (2015) reforçam que a primeira causa de mortalidade infantil são as afecções perinatais, que compreendem os problemas respiratórios, asfixia ao nascer e as infecções, no qual se observa que são mais comuns em crianças prematuras e de baixo-peso. Além disso, muitos bebês são acometidos de distúrbios metabólicos, dificuldade em alimentar-se e para regular a temperatura corporal. Ainda podem observar, mais tardiamente, sequelas neurológicas decorrentes de paralisia cerebral; distúrbios visuais e auditivos.

Para prevenir um nascimento precoce a melhor estratégia é a realização de um pré-natal adequado e precoce, sendo um fator protetor e preventivo, em âmbito hierárquico pertinente do sistema de saúde. O profissional de saúde poderá identificar os fatores de riscos gestacionais para o nascimento prematuro, apontar crescimento intrauterino retardado ou restrito, o tratamento de intercorrências, realizar ações de prevenção de doenças e o

encaminhamento para o tratamento de maior complexidade, caso seja necessário (OLIVEIRA et al., 2016); como também identificar nas gestantes hábitos e estilo de vida de risco passíveis de modificação; tratar infecções, hipertensão arterial sistêmica, diabetes mellitus e outras doenças que possam precipitar um nascimento prematuro.

Existem várias causas de irregularidades do crescimento intrauterino e seus efeitos sobre o feto variam de acordo com o modo e o tempo da sua ação e com o estágio de desenvolvimento fetal. Entre as causas principais, a prematuridade apresenta um caráter complexo e multifatorial (BECK et al., 2010; HACKBARTH et al., 2015), onde destacam-se os aspectos comportamentais, socioeconômicos, psicológicos e culturais, as condições médicas prévias ou complicações da gravidez, como: doenças vasculares da mãe (incluindo diabetes e doença hipertensiva crônica ou gestacional), aberrações cromossômicas e outras anomalias congênitas, infecções (maternas e fetais), drogas, medicamentos, tabagismo e o alcoolismo materno, e mais recentemente, os fatores genéticos envolvendo os genes do Receptor de Hormônio Folículo Estimulante (FSHR) e do Receptor de Progesterona (PGR) (PLUNKETT et al., 2011).

Em um estudo caso-controle realizado em Santa Catarina, os resultados encontrados sugerem que a ingestão de álcool de maneira excessiva (superior a duas doses mensais), os extremos do IMC pré-gestacional e a presença do genótipo CT do *Single Nucleotide Polymorphism* (SNP) rs 12473815 do gene FSHR e dos genótipos TT e CC do SNP rs 1942836 mostraram associação com o nascimento prematuro, confirmando dados de estudos anteriores (HACKBARTH et al., 2015).

Em uma pesquisa de série temporal realizado com residentes de Botucatu/São Paulo, através de dados do Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC), foram identificados cinco fatores associados ao maior risco de nascimento pré-termo, como: destaca-se o parto cesário, seguido de gravidez de alto risco, pré-natal com menos de seis consultas, além da idade materna igual ou superior a 35 anos e por último a gemelaridade (BALBI; CARVALHAES; PARADA, 2016).

A WHO (2012) define o prematuro ou pré-termo todo o RN vivo proveniente de nascimentos após a 20^a e anterior à 37^a semana de gestação, classificados de acordo com a Idade Gestacional (IG), o peso ao nascer e pela relação do peso à IG.

De acordo com a semana gestacional em que ocorre o nascimento, os prematuros são classificados em pré-termo moderado a tardio (32 a 36 semanas completas), as quais possuem características fisiológicas próximas das do RN a termo; muito pré-termo (28 a 31 semanas completas) que apresentam intercorrências como: asfixia, instabilidade térmica,

infecções e distúrbios respiratórios; e extremamente pré-termo (< 28 semanas), os quais devido à grande imaturidade fisiológica e anatômica possuem maior risco de morbimortalidade neonatal (ASCHNER et al., 2018).

A idade gestacional é expressa em semanas e pode ser calculada utilizando-se a Data da Última Menstruação (DUM), a partir do primeiro dia do último ciclo menstrual até a data do parto, sendo o método mais correto para determinar a IG. Porém muitos fatores podem levar ao erro na utilização da IG cronológica ou menstrual, como irregularidade do ciclo menstrual, variações no tamanho do ciclo, o uso de contraceptivos, sangramentos no início da gestação, que podem confundir com a menstruação (BRASIL, 2014b).

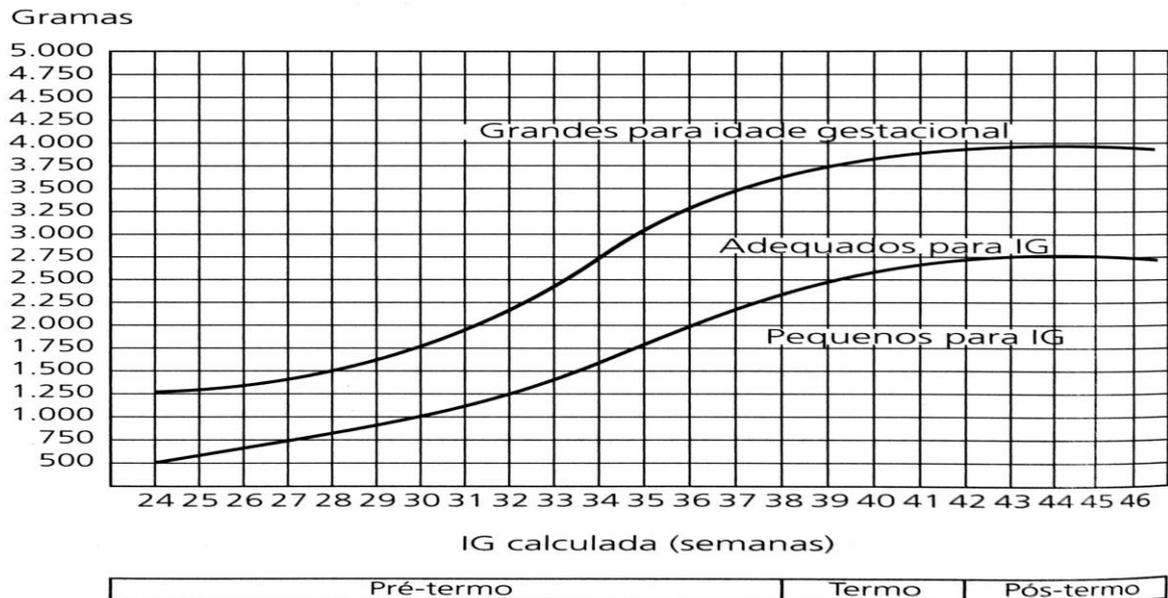
Outra forma segura para calcular a IG do RN, segundo Margotto e Moreira (2011) é o emprego de caracteres somáticos, neurológicos ou a combinação de ambos para avaliação da IG baseado em um padrão característico de desenvolvimento fetal; como o Método de Capurro (figura em ANEXO B) para os neonatos com IG de 29 semanas ou mais, que considera quatro parâmetros físicos (textura da pele, forma da orelha, glândula mamária, pregas plantares) e dois neurológicos (sinal de cachecol e a posição da cabeça ao levantar o RN), para uma avaliação somatoneurológica, ou então apenas cinco parâmetros físicos (textura da pele, forma da orelha, glândula mamária, pregas plantares e formação do mamilo) para uma avaliação somática. Cada uma das características receberá uma pontuação e, ao final, a soma desses pontos irá determinar a IG.

Outro método é o Novo Método de Ballard (figura em ANEXO C), também chamado de *New Ballard Score* (NBS), que possibilita a avaliação de RN com IG a partir de 20 semanas, podendo ser utilizado até 96 horas de vida. Por meio da análise de seis (6) parâmetros neurológicos (postura, ângulo de flexão de punho, retração de braço, ângulo poplíteo, sinal de xale, calcanhar-orelha) e seis (6) parâmetros físicos (pele, lanugo, superfície plantar, glândula mamária, olhos/orelhas, genitália), a cada um dos quais se atribui uma pontuação que, no somatório, determinará a estimativa da IG (MARGOTTO; MOREIRA, 2011).

Em relação ao peso de nascimento, os prematuros são categorizados em RN de baixo peso ao nascer (RNBP) ao apresentar o peso < 2500 g, RN de muito baixo peso ao nascer (RNMBP) com o peso < 1.500 g e RN de extremo baixo peso ou muitíssimo baixo peso ao nascer (RNEBP/ RNMMBP) o peso < 1.000 g (LACERDA, 2011).

Pela adequação do peso de nascimento à IG, os prematuros podem ser classificados de acordo com o gráfico de Battaglia e Lubchenco, ilustrado por meio da Figura 1, em: RN Adequado para a Idade Gestacional (AIG), neonatos cujo peso de nascimento fica entre os

percentis 10 e 90 da curva de crescimento intrauterino; RN Pequeno para a Idade Gestacional (PIG), aqueles cujo peso de nascimento está abaixo do percentil 10; e RN Gigante para a Idade Gestacional (GIG), neonatos que o peso de nascimento encontra-se acima do percentil 90 (BRASIL, 2014b).



Fonte: Segre (2015)

FIGURA 1 Gráfico de Crescimento Intrauterino do Colorado

Segundo Leone e Sadeck (2015), as principais características anatômicas do recém-nascido pré-termo (RNPT) são: peso geralmente inferior a 2500 gramas, estatura geralmente inferior a 45 cm, pele fina, avermelhada e transparente, rede capilar superficial, escassez de tecido adiposo, aumento lanugem, cabeça proporcionalmente maior que o corpo, fontanelas pequenas, ossos do crânio moles e suturas pouco salientes, face pequenas e envelhecidas, tórax pouco desenvolvido, abdome plano ou distendido, coto umbilical espesso, membros grandes em relação ao tronco e com apresentação de edema discreto, o sexo masculino apresentando bolsa escrotal com poucas rugas e testículos fora da bolsa escrotal e no sexo feminino, o clítoris é extrofiado e os lábios maiores são pouco desenvolvidos.

Os prematuros apresentam imaturidade global de seus órgãos e/ou sistemas conferindo uma maior vulnerabilidade biológica, o qual associa-se a grande incidência de morbidades, que os levam a uma maior necessidade de longos períodos de internação em UTIN e devido a isso, necessita de cuidados especiais como: manutenção da temperatura corporal, monitorização cardiorrespiratória, controle da glicose, cálcio e bilirrubina, alimentação adequada ao grau de imaturidade e rastreamento de infecção para tentar evitar

uma posterior morbimortalidade neonatal e prevenir o surgimento de sequelas decorrentes da prematuridade (LACERDA, 2011).

Durante a internação em UTIN, o prematuro é submetido a procedimentos dolorosos, como excesso de manuseio, barulho, ruídos, iluminação intensa e a interrupção de seu repouso. Estas e outras condições são fontes de estresse e de estimulação sensorial, podendo afetar a morbidade. Esse estresse produzido pelo ambiente e pelos profissionais através do excesso de procedimentos levam a alterações fisiológicas e o aumento de demandas calóricas, que prejudicam ainda mais o ganho de peso e aumenta o risco de comprometimento do desenvolvimento neurológico dos prematuros e outras doenças (MARQUES et al., 2017).

A pele do RN corresponde a mais ou menos 13% do peso corporal e possui funções importantes, como proteção física e regulação térmica, além de funcionar como órgão sensorial e apresentar propriedades imunológicas e de renovação. Para Tamez (2017), ao avaliar as características funcionais do prematuro, observa-se que a pele deste RN é mais fina e gelatinosa; além disso, possui pouco *vernix* caseoso e contém fina camada do estrato córneo o que podem facilmente sofrer lesões. Uma vez a pele lesionada, contribui para aumentar a perda de água e calor, sendo mais um fator de desequilíbrio hidroeletrólítico e térmico, bem como aumenta o risco de infecções pelo fato da barreira protetora não estar intacta, transformando-se em porta de entrada para bactérias e fungos.

Outra característica funcional marcante no prematuro é a termorregulação ineficaz, configurando-se como um dos aspectos cruciais para a sobrevivência e estabilidade do RN prematuro. O avanço tecnológico e um melhor conhecimento do mecanismo termorregulador do RN têm contribuído para um controle térmico mais eficiente nessa população tão vulnerável. A dificuldade de manutenção térmica do neonato deve-se a fatores como: superfície corporal relativamente grande em comparação ao peso, favorecendo a perda calórica; capacidade metabólica limitada para produzir calor; ausência e/ou deficiência de gordura marrom que é uma camada gordurosa de isolamento térmico, glândulas sudoríparas pouco desenvolvidas e atividade muscular reduzida, além, de possuir o reflexo do arrepio débil/ausente, não conseguindo responder ao frio (ALMEIDA; GUINSBURG, 2016; TAMEZ, 2017).

O processo de maturação anatômica e funcional dos pulmões, segundo Segre e Panzarin (2015) requer, pelo menos, 35 semanas de gestação e que nos RN prematuros essas funções estão comprometidas, o que causa maior incidência de problemas respiratórios. Isso porque a síntese de surfactante tem início entre a 23^a e a 24^a semana de gestação, alcançando um pico de produção com 35^a gestacionais, sendo uma glicoproteína responsável pela

estabilidade mecânica nos alvéolos durante a expiração. Além de possuírem um Sistema Nervoso Central (SNC) imaturo, poros interalveolares e broncoalveolares pequenos e menos numerosos, acrescentando a estrutura da caixa torácica e muscular imaturas e por isso oferecem uma área menor de troca gasosa, facilitando o colapso alveolar.

O nascimento prematuro pode promover uma interrupção na progressão do desenvolvimento das estruturas cerebrais, podendo afetar eventos importantes, como a sinaptogênese e a mielinização. E a presença de comorbidades da prematuridade como a hemorragia intracraniana e a hipóxia, podem favorecer lesões neurológicas, provocando alterações temporárias e/ou duradouras. Os danos mais comuns atingem as áreas compostas por substância branca cerebral, provocando alteração na função motora. Além, da influência negativa do meio externo inadequado da UTIN, num período crítico para a ampliação do sistema nervoso, tornando o cérebro susceptível aos problemas de desenvolvimento (AYLWARD, 2014).

Para Magalhães e Pachi (2011) os recém-nascidos com menos de 34 semanas de IG possuem uma probabilidade de 70% de desenvolver a apnéia da prematuridade, que é a cessação dos movimentos respiratórios, acompanhada de bradicardia, cianose e/ou palidez, devido à imaturidade dos mecanismos de controle da respiração que envolve o bulbo do sistema cerebral. Acrescentando, Tamez (2017) confirma que prematuros também possuem regulação inadequada do fluxo sanguíneo cerebral que pode comprometer com a nutrição neuronal, levando a um maior risco de desenvolver a Hemorragia Craniana Intraventricular (HPIV) - mais frequente em RN pré-termo e com IG < 32 semanas.

Segundo Afiune e Ebaid (2015), os RNPT são sujeitos à hipotensão, que pode ocorrer por hipovolemia, disfunção cardíaca ou vasodilatação secundária a sepse, assim como podem apresentar complicações no sistema cardiovascular devido ao possível atraso no fechamento do ducto arterial e persistência da circulação fetal por incapacidade de manter a estabilidade alveolar, decorrente da deficiência de surfactante.

Em relação ao sistema renal, o pré-termo apresenta problemas de retenção de líquido e edema. Também é comum a desidratação por capacidade reduzida de concentrar a urina e reter água, pela baixa capacidade de filtração glomerular e pela redução dos mecanismos ativos de transporte tubular, interferindo na eliminação de drogas (COSTA, 2015).

No RN e no lactente, o sistema imunológico é imaturo e apresenta habilidade limitada de resposta efetiva contra os patógenos, o que os tornam mais suscetíveis aos agentes infecciosos presentes nesse período, tornando-se mais vulnerável às infecções que criança e adultos. A defesa contra infecções depende de dois mecanismos: os inespecíficos celulares

(como a pele e mucosas) e os imunológicos específicos celulares (como os linfócitos T e B). E quanto menor a idade gestacional, menos desenvolvido será o sistema imunológico. (RIZZON, 2011; DINIZ; FIGUEIREDO, 2014).

Na UTI neonatal são realizados procedimentos e intervenções que, muitas vezes, rompem a frágil barreira protetora da pele, cuja integridade é afetada pelo uso de esparadrapo e fita adesiva, soluções abrasivas, eletrodos cardíacos, que aumentam a probabilidade de infecção devido ao comprometimento da imunidade inata que é considerada a primeira linha de defesa na exposição de agentes infecciosos. Acrescidos da imunoincompetência do prematuro, onde a capacidade das células de defesa migrar para o foco inflamatório fica comprometida, além da relativa incapacidade de produzir anticorpos, e também, apresenta função reduzida de monócitos e macrófagos, com prejuízo na fagocitose (YOON, 2010; TAMEZ, 2017).

Diniz e Figueiredo (2014) referem que o neonato é altamente dependente da transferência materna passiva de anticorpos no início da vida fetal e neonatal, onde o desenho imunológico só estará completo na infância tardia. Porém, esta passagem de Imunoglobulina G (IgG) só ocorre a partir da 34^a semana de gestação; a Imunoglobulina M (IgM) não atravessa a barreira placentária, aumentando a suscetibilidade do RN a infecções por bactérias gram-negativas. Além da produção da Imunoglobulina A (IgA) secretória está ausente nos primeiros anos de vida, levando a um maior risco das mucosas dos tratos respiratórios e gastrointestinal a invasões por microrganismos patogênicos. Além do risco do prematuro ficar algum tempo em dieta zero, deixando de receber IgA através do aleitamento materno.

O trato gastrointestinal tem três funções principais: absorção e digestão dos nutrientes; manutenção do balanço de líquidos e eletrólitos, bem como proteção contra toxinas e agentes patogênicos. Por volta da 20^a semana de gestação, o feto já é capaz de deglutir; porém apresenta a coordenação sucção e deglutição débil até 34 semanas de IG, e em torno da 39^a semana, ocorre maturação completa da função esofágica; assim, os RN prematuros têm maior probabilidade de desenvolver refluxo gastroesofágico. Além de possuir volume gástrico diminuído, motilidade intestinal reduzida e função digestiva diminuída, não conseguindo absorver bem as gorduras por deficiência de enzimas digestivas como a lipase pancreática e sais biliares (TAMEZ, 2017).

Ainda, segundo Oliveira, Siqueira e Abreu (2008), a prematuridade predispõe o recém-nascido ao risco nutricional devido aos baixos níveis de reserva de nutrientes em razão da IG, pela privação de um período crítico de crescimento intrauterino acelerado (3^o trimestre de gestação) e pela imaturidade do trato gastrointestinal.

Outra situação referida por Maechetti (2015) que envolve o sistema intestinal e que afeta o prematuro - sendo umas das principais causas de morbimortalidade neonatal - é a enterocolite necrosante, que trata-se de um distúrbio caracterizado por necrose da mucosa e da submucosa do intestino delgado ou da porção proximal do cólon, atingindo a porção terminal do íleo, consequência de um processo isquêmico isolado ou confluyente. Essas lesões são reversíveis quando detectadas em sua etapa inicial ou evoluem para necrose e perfuração intestinal, ocasionando a sepse e/ou morte do RN.

O prematuro tem reservas reduzidas de glicogênio, de gordura, de vitaminas e minerais, tornando-se suscetíveis a desequilíbrios eletrolíticos como a hipoglicemia e a hipocalcemia. Paula, Porto e Margotto (2011) corroboram que associado à imaturidade do fígado, pela incapacidade em conjugar toda a bilirrubina produzida e pela deficiência de enzimas (como a glicuronil-transferase) - possuem um maior risco para o aparecimento da hiperbilirrubinemia, caracterizada pela presença de icterícia, surgindo em até 80 a 90% dos bebês prematuros.

O conhecimento destas particularidades pela equipe de saúde possibilita que esta cuide do prematuro de maneira individualizada, atentando para seus aspectos distintivos e estabelecendo ações e intervenções que correspondam às necessidades que esta criança possa apresentar.

A vulnerabilidade dos RN prematuros, principalmente o extremamente pré-termo, gera elevados riscos, agravos e o desenvolvimento de complicações graves, como: Enterocolite Necrosante (ECN) (TANG et al., 2017); problemas respiratórios (MCEVOY et al., 2013) como a Síndrome do Desconforto Respiratório (SDR) e a hipertensão pulmonar; e de desenvolvimento (MCANULTY et al., 2012); podendo repercutir inclusive na infância e na vida adulta. Além de morbidades associadas ao tempo prolongado de internamento como: Persistência do Canal Arterial (PCA), sepse e a hemorragia intraventricular (MORALES et al., 2012; SOUZA et al., 2017), proporcionando diferentes consequências e intervenções no processo do desenvolvimento e crescimento infantil.

Mesmo com o aumento da sobrevida de prematuros extremos, isso tem um custo em vista do surgimento de um número elevado de complicações precoces e agravos da própria prematuridade, como também do tempo prolongado de hospitalização desses RNs, considerando o elevado custo hospitalar no atendimento destas crianças, gerando ônus à saúde pública, além de gerar desmame precoce, afastamento dos familiares, problemas emocionais às famílias envolvidas (SÁ NETO; RODRIGUES, 2010; SOUZA et al., 2017; CAVALLO et al., 2015); dispendo também uma maior prevalência de problemas cognitivos, que poderão ter

implicações no desenvolvimento emocional, social e escolar da criança (DOELLINGER et al., 2015).

Bons resultados quanto à sobrevivência de RN cada vez mais prematuro são obtidos com um conjunto complexo de condições que começam pela área física, equipamentos para monitorização e os tratamentos apropriados, como laboratórios e equipamentos para o diagnóstico por imagem modernos. Além de equipe de saúde qualificada e atualizada.

O conhecimento sobre as características físicas e funcionais do prematuro traz inegáveis contribuições significativas para a sobrevivência e a qualidade de vida dos prematuros. Porém, a assistência não deve contemplar apenas as questões técnicas e biológicas, de uma maneira fragmentada e focada só na doença. A atenção, na verdade, tem toda uma estrutura biopsicossocial e, por isso, devem merecer uma abordagem humanística e cultural seguindo os princípios de integralidade do Sistema Único de Saúde (SUS), com a finalidade de recuperação e promoção de saúde (SILVA; CHRISTOFFEL; SOUZA, 2005).

2.1.1 Prematuridade e a família

O nascimento de um bebê é um acontecimento fisiológico e natural, considerado um momento único, com intenso significado para os pais e a sua família que aguardam a chegada do recém-nascido (BRASIL, 2017).

Diante de um nascimento pré-termo, o período da gravidez é abreviado, ocorrendo o parto quando a mãe ainda não se encontra preparada para viver este momento da maternidade. Além disso, enfrentam a fragilidade e a morbidade do prematuro que exigem a hospitalização, onde mãe e bebê são separados no pós-parto de forma imediata, gerando uma trajetória marcada por momentos dolorosos e estressantes, que pode vir a ocasionar desilusão, perda, medo, sentimentos depressivos e ansiedade, provocando um enorme impacto no sistema familiar e na vida de cada progenitor, em particular, envolvendo aspectos psicológicos, sociais e emocionais na criança e sua família (ARRUDA; MARCON, 2010; CHERTOK et al., 2014).

Neste contexto, Morais (2008) informa que outro aspecto importante referente à prematuridade é o fato do próprio nascimento trazer aos pais a sensação de incompletude, de não estarem prontos para exercerem seus papéis de mãe e pai, respectivamente. Além disso, surgem as preocupações com a saúde da criança, provocando situação de crise para a família, principalmente para a mãe, pois o nascimento prematuro é uma experiência desafiadora que altera a dinâmica familiar. Ocorrendo a reação de luto, ocasionada pelo confronto do bebê

idealizado diferente do bebê real, as dúvidas e o despreparo para cuidar de um bebê prematuro, as reais possibilidades de sequelamento ou óbito (FLECK; PICCININI, 2013; MARCHETT; MOREIRA, 2015).

O reconhecimento do bebê real como filho será construído gradualmente, favorecendo a relação de amor e vínculo entre eles, implicando em uma ressignificação de seus papéis e com sua relevância na recuperação dos seus filhos, dando um novo sentido a hospitalização com o apoio dos profissionais de saúde, através da utilização dos princípios do SUS na assistência ao prematuro e sua família. Isso ocorre, principalmente, quando a mãe começa a interagir com o neonato e percebe suas respostas (CARTAXO et al., 2014; MARCHETT; MOREIRA, 2015).

Neste sentido, torna-se essencial a presença da família com o prematuro por meio da assistência individualizada em momentos críticos, em toda a hospitalização, e uma equipe multiprofissional que facilite o estabelecimento do vínculo entre bebê e família, promovendo uma assistência que contemple questões biológicas, psicológicas e sociais. Assim, a equipe deve utilizar o momento da internação para que os pais aprendam mais sobre o processo do crescimento e desenvolvimento dos seus filhos, provocando mudanças positivas, amenizando o estresse da hospitalização e potencializando a experiência de ter um filho prematuro (MOREIRA et al., 2013; RESENDE; SILVEIRA, 2013).

A presença dos pais em uma UTIN favorece a estabilidade clínica do prematuro, contribuindo para um melhor desenvolvimento neurocomportamental, ajudando a reduzir o tempo de internação e um maior ganho ponderal; proporcionando maior interação mãe-filho, através de estímulos táteis e auditivos; e a aquisição de habilidades para um melhor preparo para a alta hospitalar com segurança, evitando reinternações desnecessárias, devido à apropriação, pela mãe e família, dos cuidados especiais necessários ao pré-termo (FLEURY; PARPINELLI; MAKUCH, 2014).

Os profissionais de saúde devem reconhecer a presença da família como necessidade primária para o estabelecimento do vínculo entre RN e sua família, e que é de extrema importância para a sobrevivência e o bom desenvolvimento da criança prematura, visto que esse laço inicial entre pais e neonato é fonte de todas as ligações subsequentes da criança e que o caráter desse apego influenciará a qualidade de todos os laços futuros com os outros indivíduos (STELMAK; MAZZA; FREIRE, 2017; SOUSA et al., 2019).

A hospitalização da criança gera sentimentos ambíguos a família, os quais podem estar relacionados ao sofrimento e a dor, mas também podem representar a possibilidade de cura. Neste sentido, é importante lembrar que cada pai passa por este processo de adaptação

de forma singular, visto que são indivíduos únicos, com histórias de vida e experiências diferentes (COLLET; OLIVEIRA; VIERA, 2010; LIMA et al., 2017).

Barbosa, Balieiro e Pettengill (2012) relatam que a família busca adaptar-se a esta nova realidade e tenta reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com um RN hospitalizado, tentando reconstruir sua identidade como grupo familiar. Esta situação envolve sentimento de vulnerabilidade e de reajuste emocional que requer tempo.

A vulnerabilidade é evidenciada por Pettengill e Ângelo (2005) como um processo dinâmico e contínuo, influenciado por experiências anteriores e intensificado por interações com a doença, a família e a equipe, trazendo diferentes possibilidades para a família que o vivencia. Pettengill e Ângelo (2006) acrescentam que os elementos desencadeadores da vulnerabilidade também são o acúmulo de demandas que comprometem sua capacidade de lidar com a situação e o despreparo para agir com a hospitalização.

Contudo, é preciso lembrar que a experiência da vulnerabilidade não traz apenas consequências ruins à família, ela pode se tornar uma força positiva que conduza na busca do resgate da soberania familiar, ameaçada pela condição existencial humana temporária e pelo apoio gerado pelo suporte contínuo da equipe de saúde. Isto faz refletir acerca da importância do enfermeiro reconhecer os elementos da vulnerabilidade para se antecipar a eles, propondo intervenções que permitam manter a família fortalecida (CÔA; PETTENGILL, 2011).

Por fim, é necessária a sensibilização dos profissionais de saúde quanto à relevância da presença dos pais durante momentos de crises, como a hospitalização da criança prematura, promovendo o partilhar de sentimentos, conceitos, crenças e valores, auxiliando na reorganização familiar, proporcionando, assim, apoio aos pais e as necessidades durante a assistência à criança internada.

2.2 MODELO DO CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA NA UTIN

O processo histórico dos cuidados coincidiu com a origem das espécies vivas. Cuidar/ tomar conta é um ato de vida que permite a manutenção e a continuidade da vida, e fazer recuar a morte. A partir da divisão sexual do trabalho, o cuidado à criança ficou sob a responsabilidade da mulher, iniciado de forma instintiva, sendo a primeira manifestação do ser humano no cuidado ao seu semelhante (COLLIERE, 1999).

Durante muitos séculos, a criança ficou ignorada como parte integrante da sociedade, era tratada com indiferença e existia o abandono e o infanticídio. Não existiam estabelecimentos voltados para os cuidados da criança e esperava-se que as nascidas prematuramente e com malformações fossem a óbito (AVERY, 2007).

De acordo com Morel (1993) citado por Gomes; Erdmann; Busanello (2010) as sociedades ocidentais passaram a preocupar-se com a preservação da criança a partir do século XVII, e mais concretamente ao final do século XVIII. Período este, o qual os índices de mortalidade infantil aumentavam intensamente, em função das doenças que arrasavam a Europa, além do grande número de crianças abandonadas pelos pais.

Ainda no século XIX, Lussky (1999) refere que as crianças eram ignoradas pela medicina, que não existiam instituições que se dedicassem aos cuidados delas, exceto algumas fundações, onde permaneciam altas as taxas da mortalidade infantil. Estas situações de abandono somadas à queda na taxa de natalidade ocasionaram alarme na comunidade europeia, o que colaborou com o surgimento do Movimento para a Saúde da Criança, entre o período de 1870 a 1920. Este movimento procurou preservar a vida da criança, inclusive dos RN prematuros, proporcionando uma mudança na história da medicina neonatal.

No Brasil, até o século XIX, as crianças também não recebiam os cuidados essenciais, muitas eram ignoradas e seguradas às escravas, principalmente em relação as questões relacionadas à amamentação, onde aquelas mulheres recebiam a denominação de “amas de leite”. Isso porque as mulheres de classe social elevada não eram orientadas a amamentar e cuidar dos seus filhos. Com o tempo e devido a questões religiosas, políticas e sociais, a criança passou a ser mais reconhecida como um ser humano e cidadã de direitos sociais (GOMES; ERDMANN; BUSANELLO, 2010).

Segundo Oliveira e Rodrigues (2005) em meados do século XIX, foram criadas instituições de cunho social para o atendimento as crianças, onde a assistência ao RN sofreu influência dos países mais desenvolvidos. E até o início do século XX, o atendimento era voltado para as ações preventivas e baseado na caridade e na filantropia.

Neste período, crianças doentes foram internadas nos hospitais sem os pais, sendo estes excluídos do ambiente hospitalar. Para o RN e a criança, o hospital era um local sombrio até a época da Segunda Guerra Mundial (1939 -1945), onde a família passou a ser ameaça à fragilidade deles e fonte de infecção, devido à batalha da ciência pelas doenças infecciosas e contra a infecção cruzada nos hospitais. Os enfermeiros foram em grande parte ignorante das necessidades sociais, psicológicas e de desenvolvimento da criança, ficavam focadas apenas nas questões patológicas apresentadas por elas (JOLLEY; SHIELDS, 2009).

Após o ano de 1950, a disciplina e a assepsia, talvez, necessária para o tempo, começou a dar lugar para as preocupações com as necessidades emocionais das crianças e os seus pais. Foram introduzidas pesquisas a respeito dos efeitos da separação mãe-filho sobre o desenvolvimento da personalidade da criança; a participação dos pais nos cuidados aos RN; avanços no controle das doenças infecciosas; e a descoberta do antibiótico (SHIELDES et al., 2012).

Em 1951, a OMS publicou um relatório apontando a privação da presença materna como fator perturbador da saúde mental da criança. Este documento proporcionou grandes transformações na assistência de enfermagem à criança e também para os pais, passando a ser aceita a ideia de alojamento conjunto, e liberação de visita de familiares à criança, por tempo limitado (COLLET; OLIVEIRA, 1998).

Em 1959, Jolley e Shields (2009) relatam que na Inglaterra foi publicado o Relatório Platt – o bem-estar da criança hospitalizada – que recomendava a internação das crianças em unidade próprias, separando-as dos adultos e o incentivo da visita dos pais aos seus filhos internados em qualquer horário do dia ou a sua permanência hospitalar, além do treinamento da equipe de saúde para atender às necessidades da criança. A abordagem foi modificada para uma abordagem centrada na criança e não mais apenas na patologia.

Segundo Gomes, Erdmann e Busanello (2010), essas recomendações foram introduzidas de maneira lenta, seja por falta de acomodações hospitalares para os acompanhantes e/ou por resistência por parte de gestores e profissionais de saúde, em aceitar e dividir o espaço hospitalar com a família.

Mundialmente, a construção do termo Cuidado Centrado na Família (CCF) teve início no ano de 1969, com o objetivo de definir a qualidade do cuidado prestado no hospital, pela visão das famílias e dos pacientes, e de debater a autonomia do paciente frente às suas necessidades de saúde (INSTITUTE FOR FAMILY – CENTERED CARE, 2008).

O termo CCF surgiu devido à compreensão de que a família é considerada uma unidade fundamental de cuidado de seus membros e que o isolamento social é um fator de risco, principalmente para os indivíduos mais dependentes como RN, crianças, jovens, idosos e os pacientes com doenças crônicas (PINTO et al., 2010).

Em 1975, a assistência global a criança preocupa-se com seus aspectos biológicos, psicológicos e sociais. A unidade de internação conjunta tinha uma forte aderência, permitindo à equipe de saúde um maior contato com as famílias, identificando sua situação socioeconômica e cultural para melhor promover a assistência às necessidades individuais e a

educação em saúde, propiciando uma assistência mais holística e humanizada à família (COLLET E OLIVEIRA, 1998).

Em 1992, segundo o INSTITUTE FOR FAMILY – CENTERED CARE (2008) os profissionais e pais que haviam liderado o movimento para a criação e definição do CCF, fundaram nos Estados Unidos o Instituto para o Cuidado Centrado na Família (ICCF). Este instituto criou quatro pressupostos centrais, descritos a seguir.

1 Dignidade e Respeito: onde os profissionais de saúde ouvem e respeitam as escolhas e entendimento do paciente e da família, cujo conhecimento, os valores, as crenças e a cultura do paciente e da família são incorporados ao planejamento e prestação do cuidado;

2 Informação Compartilhada: os profissionais de saúde comunicam e dividem as informações úteis de maneira completa e imparcial com os pacientes e a família;

3 Participação: pacientes e famílias são encorajados e apoiados a participarem do cuidado e da tomada de decisão;

4 Colaboração: onde os pacientes e as famílias devem ser incluídos em uma base institucional ampla, e os trabalhadores em saúde devem colaborar com o desenvolvimento, implantação e avaliação das políticas e programas, planejamento das instalações de cuidados à saúde e na educação profissional, bem como na prestação de cuidado.

No Brasil, somente no início dos anos 80 do século XX, é que principiou a implantação da família no ambiente hospitalar. Primeiramente, foi criado o Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança (PAISC), que era uma política voltada para ações de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil onde deu prioridade à rede básica de saúde. Já em nível hospitalar foram implementadas estratégias voltadas para a humanização da assistência no momento do parto, dando espaço a participação da família no cuidado ao RN (GOMES; ERDMANN; BUSANELLO, 2010).

Na década de 90, o direito da permanência dos pais ou responsáveis pela criança durante a hospitalização, foi promulgado através da Lei nº 8069, que regulamenta o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), tornando universais os direitos das crianças e dos adolescentes em terem acesso ao sistema de alojamento conjunto pediátrico com a participação de um dos pais em tempo integral dentro da unidade de internamento (BRASIL, 2008).

Contraditoriamente, Cruz e Ângelo (2011) ressaltam que o direito legal não é garantia de seu cumprimento e efetivação na prática, mas percebe-se ainda em algumas instituições hospitalares, principalmente as privadas, nas quais se tem dificuldade de

permanência dos pais em tempo integral por diversas situações, como: autorização do plano de saúde privado, acomodações físicas e/ou ausências de flexibilidade da equipe.

Nessa mesma década, foi implantada pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2017) a Norma de Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de baixo peso, o Método Mãe-Canguru, buscando humanizar o cuidado ao RN de baixo peso e promover a saúde integral dos pais e do bebê, onde permitiu a regulamentação do sistema de alojamento conjunto em todo o Brasil. Esta portaria objetivou o incentivo ao aleitamento materno e a lactação, favorecendo um maior relacionamento entre mãe e filho, proporcionando um melhor convívio da família com a equipe de saúde, além de possibilitar uma maior competência e confiança dos pais no manuseio com o seu filho, inclusive após alta hospitalar.

O Método Canguru procura sensibilizar os profissionais de saúde na socialização dos cuidados hospitalares e ambulatoriais à gestante, à puérpera, e ao recém-nascido de baixo peso, numa perspectiva interdisciplinar de saúde integral para o RN e sua família (VASCONCELOS; LEITE; SCOCHI, 2008). Promovendo o contato precoce pele a pele entre a família e o RN prematuro pelo tempo que ambos acharem prazeroso, favorecendo-lhes o fortalecimento do vínculo afetivo e, ainda, proporcionando melhor desenvolvimento da criança (BRASIL, 2009).

Alguns aspectos do CCF encontram-se enumerados na Declaração de Direitos da Criança e Adolescentes Hospitalizados, pela Resolução nº 41/95, do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), sendo um deles, o direito dos pais e responsáveis a participarem do diagnóstico, tratamento e prognóstico da criança/adolescente, recebendo toda a orientação sobre as ações a qual será exposta (BRASIL, 1995).

Após a inserção dos pais na hospitalização infantil, o cuidado deixou de ser centrado na criança, e passou a ser valorizado o seu ambiente social e relacional, de modo a considerar a criança e a família como um só cliente, reconhecendo a relevância da família nos cuidados à criança, respeitando a individualidade de cada família e as suas histórias de vida, auxiliando-a a superar as dúvidas e dificuldades do período de adoecimento da criança, possibilitando a recuperação, reorganização e equilíbrio da família que vivencia a hospitalização (PACHECO et al., 2013).

A família, sob esta visão, é considerada um sistema compreendido como um complexo de elementos em mútua interação, sendo o cuidado de enfermagem focado na unidade familiar e não na soma das partes, na qual todos os membros sejam reconhecidos como foco do cuidado e não somente o RN e/ ou a criança (CRUZ; ANGELO, 2011).

O CCF é uma das estratégias de humanização da assistência à criança e ao RN que vivencia a hospitalização, onde requer um atendimento que identifique não apenas as necessidades clínicas, como também as emocionais, efetivas e sociais dos envolvidos, possibilitando um cuidado mais abrangente, envolvendo a família no cuidado e cuidando desta (LIMA et al., 2010).

A família foi inserida no hospital com o propósito de ser agente minimizador do sofrimento da criança e do neonato frente à hospitalização; porém, a introdução da família nos hospitais não vem sendo realizada de maneira uniforme, alguns profissionais até hoje, enxergam a família apenas como a executora de cuidados mais simples e não como coadjuvante do cuidado (PIMENTA; COLLET, 2009; LIMA et al., 2010; QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

Apesar destas vantagens para o paciente, família e profissionais de saúde, o CCF ainda hoje é pouco conhecido e aplicado. No Brasil, a promoção de cuidados pela família é assegurada por meio da Portaria nº 930, de 10 de maio de 2012, que estabelece como diretriz a participação da mãe e do pai, ou seja, da família, ao cuidado ao recém-nascido (BRASIL, 2012b). Porém, ainda hoje, muitos profissionais encaram a família como um agente de fiscalização dos cuidados prestados e não como coparticipantes no cuidado a criança e/ou RN, evidenciando uma abordagem superficial do CCF na assistência prestada diariamente (CORRÊA et al., 2015).

É necessário que os profissionais de saúde reestruturem seu processo de trabalho, deixem de realizar uma prática tecnicista e fragmentada, centrada na doença, que são reforçadas pela carência de recursos humanos, sobrecarga de trabalho e desmotivação profissional (QUIRINO; COLLET, 2009; PIMENTA; COLLET, 2009).

Para tanto, a formação acadêmica deve estar voltada as questões que envolvam a família, com o enfoque sobre o CCF desde a graduação, tornado-se parte essencial do desenvolvimento profissional. É necessário reorganizar as práticas para a implantação do CCF de forma ativa, valorizando o cuidado negociado e compartilhado em cada situação particular, respeitando a autonomia das famílias e suas demandas de cuidado (SILVA; KIRSCHBAUM; OLIVEIRA, 2007).

É preciso identificar as necessidades das famílias, respeitando as suas crenças e valores, favorecendo o vínculo entre os profissionais e a família, realizando acolhimento e escuta efetiva, na perceptiva da integralidade e reciprocidade no cuidado a criança e ao RN no processo de saúde-doença, incluindo a família no plano de cuidado dos profissionais de saúde (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

Os profissionais de saúde precisam estar junto das famílias, realizando um diálogo interativo, ouvindo-a sobre seus medos, dúvidas e necessidades, dando apoio necessário para enfrentar a hospitalização do seu filho, respeitando seus limites, potencialidades, crenças e valores (MILBRATH, 2008; LIMA et al., 2010). A falta de informação dos profissionais de saúde gera dificuldade em organizar as suas atitudes, podendo ocasionar a falta de envolvimento e apoio dos profissionais, algo que é necessário para a adaptação da família à hospitalização.

No cenário internacional, o CCF está avançando e tem atingido diferentes proporções. Nesse contexto, pacientes e famílias não são mais apenas participantes ativos do cuidado e do processo de decisão; mas, também vistos como conselheiros e parceiros no ensino, melhora da qualidade e redesenho do sistema de cuidado em saúde (CRUZ; ANGELO, 2011).

No Brasil, percebe-se que a assistência prestada à criança e ao RN, vem se modificando ao longo dos anos, mesmo que lentamente, saindo da assistência centrada na patologia, para um Modelo de CCF. Embora, haja o reconhecimento da família como unidade de cuidado, há uma lacuna entre o conhecimento teórico e a aplicação na prática clínica pelos profissionais de maneira consistente e sistematizada. Pois, a família precisa sair de uma posição secundária, compartilhando o poder e caminhando em direção oposta aos sentimentos de vulnerabilidade, promovendo o empoderamento da família do RN prematuro e atenuando os danos da hospitalização (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010; BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

A participação da família em países em desenvolvimento afasta a família da tomada de decisões e do planejamento das ações para o RN, dificultando a construção do cuidado compartilhado entre família e profissionais de saúde, fortalecendo a execução do cuidado fragmentado e esporádico, pois principalmente a mãe participa dos cuidados mais simples, como: alimentação e higiene, na qual os profissionais acreditam que praticam CCF, porém, não está presente efetivamente na filosofia institucional.

Estudos recentes demonstram que alguns dos aspectos que dificultam a prática do CCF é a permanência do pai e da mãe na unidade, pois eles precisam estar envolvidos com o trabalho no domicílio e o cuidado com outros filhos, articular e negociar os horários de visitas ao filho recém chegado, emprego e afazeres familiares (MARSKI et al., 2016).

O CCF na prática está cada vez mais ligado a melhoras nos resultados de saúde, tais como menores custos no cuidado em saúde, alocação mais efetiva de recursos, redução de erros e processos médicos, maior satisfação do paciente, família e profissional, melhora na

educação médica e demais áreas de saúde. E os princípios do CCF estão cada vez mais relacionados com a qualidade e a segurança do cuidado (JOHNSON; ABRAHAM; SHELTON, 2009).

A família antes de ser participante de atos em saúde, precisa ser envolvida no processo e instrumentalizada para realizar estes cuidados, a fim de se tornar corresponsável do processo saúde-doença da criança. Sob essa ótica, ressalta-se ainda, que não podemos perder a dimensão cuidadora da enfermagem, pois mesmo quando a família presta o cuidado à criança, a responsabilidade por esse cuidado é da enfermagem (LIMA et al., 2010).

A organização do trabalho Centrado na Família amplia o objeto de trabalho da enfermagem e requer novos instrumentos para operá-lo. Isso significa que as práticas na assistência à saúde da criança hospitalizada devem pautar-se também em tecnologias leves, através do acolhimento pelo vínculo, pela responsabilização e pelo respeito à vida, através da perspectiva da integralidade, utilizando os princípios do SUS, identificando as singularidades de cada família pelos profissionais e gestores de saúde (PIMENTA; COLLET, 2009; LIMA et al., 2010).

Na pesquisa de Moraes (2008), realizada com mães de crianças prematuras em seus domicílios, foi evidenciado que o cuidado é influenciado pelo entendimento que estas possuem a cerca da prematuridade; mas, também por elaborações transgeracionais, reproduzindo os modos de cuidar de suas mães, avós ou outras formas de cuidado que aprenderam no convívio social.

Assim, essa pesquisa preocupa-se em evidenciar como as famílias participam dos cuidados das crianças no ambiente da UTIN, numa perspectiva transcultural; pois, entendemos que a forma como a família disponibiliza-se para cuidar – ainda que seja um ambiente hospitalar – e as práticas de cuidados são influenciadas por contribuições sociais, transgeracionais.

3 O “ENCONTRO” DA TEORIA TRANSCULTURAL DO CUIDADO COM O OBJETO DE ESTUDO

A utilização das Teorias de Enfermagem na prática da enfermeira fundamenta o cuidado e contribui para a construção de um campo de conhecimento próprio. Neste contexto, as teorias são instrumentos que servem de guia para a atuação da enfermeira nas áreas de assistência, gerência, pesquisa e no ensino, contribuindo para a aquisição da autonomia da profissão, reconquista social e fortalecimento da enfermagem (SEIMA et al., 2011; BETIOLLI et al., 2013).

Para respaldar as reflexões teóricas sobre as famílias que possuem filhos prematuros hospitalizados em uma UTIN, no sentido de compreender os significados da prematuridade e as práticas de cuidado destas famílias aos seus filhos, a Teoria do Cuidado Cultural (TCC) de Madeleine Leininger³ apresenta argumentos de sustentação de acordo com Moraes e Camargo (2017), na qual engloba o cuidar/cuidado humano em suas diferenças e similaridades nas diversas culturas do mundo.

A essência da Enfermagem é o cuidado humano e a Enfermagem Transcultural, de Leininger, a partir da década de 1950, iniciou-se o desenvolvimento teórico do cuidar, sendo a pioneira em configurar a enfermagem como arte e a ciência do cuidar. Um cuidado para as pessoas com distintas heranças culturais relacionadas aos processos, às funções e às atividades, que variam de acordo com a estrutura social, o sistema cultural e a história cultural dos indivíduos (MOURA; CHAMILCO; SILVA, 2005).

Para Leininger (2002) os seus conhecimentos adquiridos na enfermagem foram associados com os princípios da antropologia, ligação fundamental para o entendimento do processo saúde-doença, defendendo a Teoria da Diversidade e a Universalidade do Cuidado Cultural (TDUCC). A Enfermagem Transcultural focaliza o estudo comparativo e a análise de variadas culturas, no que é relativo ao cuidado geral, ao cuidado de enfermagem de qualidade e humanístico.

Segundo Moura, Chamilco e Silva (2005), a Enfermagem Transcultural tem propósito de desenvolver um corpo de conhecimento científico e humanizado capaz de viabilizar a prática do cuidado universal e que seja culturalmente específico. Neste contexto, essa Teoria

³ Madeleine Leininger foi uma teórica norte-americana, graduada em Enfermagem, Bacharel em Ciências, Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica e Doutora em Antropologia. Em 1960, fundou a Enfermagem Transcultural. No ano de 1991, Publicou a Teoria completa na obra: *Culture Care Diversity and Universality: a theory of Nursing*. Faleceu em agosto de 2012 (MELO, 2012).

tem por finalidade tornar a assistência de enfermagem culturalmente embasada, conceituada, planejada e operacionalizada.

Esta Teoria objetiva transcender a simples apreciação de culturas diferentes. Busca prover uma forma de cuidar que seja efetiva e tenha origem nas necessidades do indivíduo, sua família e grupos culturais. Estes devem ser estudados em intimidade para possibilitar um tipo de cuidado culturalmente congruente na perspectiva de cuidado humanizado (LEININGER, 2002).

Antes de trazer as conjecturas da Teoria, delineei alguns conceitos de Leininger, os quais servem de suporte não só para a Teoria Transcultural do Cuidado como para discussão desta investigação. Estas definições funcionarão como guias contingentes, alteradas conforme se estuda as diversas culturas.

A cultura é definida por Leininger (1978) como sendo uma agregação de valores, crenças, e modos de vida, que foram assimilados, compartilhados e propagados por determinados grupos que atuam juntos e geram pensamentos, decisões e ações de forma padronizada que pertencem ao social e se revelam coletivamente em contextos específicos entre gerações.

A saúde é apontada como um estado de bem-estar, culturalmente determinado, que capacita os indivíduos e grupos a praticar e reconhecer suas ações diárias de forma congruente. A visão de mundo é formada pela maneira como as pessoas enxergam e observam o mundo (LEININGER, 1978).

O contexto ambiental é determinado por Leininger (1988) como a totalidade de um evento ou conhecimento particular, concedendo sentido às expressões humanas, somadas às interações sociais, dimensão física, ecológicas, emocionais e culturais. O contexto ambiental desta investigação consiste no cotidiano de cuidado de RN prematuros realizado pelas famílias destes no período de internamento na UTIN.

O cuidado cultural é referido por Leininger (2002) como valores, crenças e modos de vida padronizados e apreendidos. São conhecidos, transmitidos, e que capacitam outro indivíduo ou grupo social a manterem a saúde, o crescimento, a melhorar seu modo de vida, a enfrentar doenças, deficiências e a morte.

Além das definições, Leininger (2002) faz referências aos elementos universalidade e a diversidade. A Universalidade do cuidado revela a natureza comum da humanidade e dos seres humanos, que são os significados, padrões, valores, modo de vida ou símbolos comuns, similares ou predominantemente uniformes de cuidado, que se manifestam em muitas culturas e refletem de forma assistenciais, apoiadoras, facilitadoras ou capacitadoras de auxiliar as

peessoas. Já a Diversidade do cuidado revela a variabilidade e seleção das características originais dos seres humanos, as diferenças nos significados, padrões, valores, modos de vida ou símbolos de cuidado dentro ou entre os coletivos que são relacionados às expressões assistenciais, apoiadoras ou capacitadoras do cuidado (ORÍÁ; XIMENES; ALVES, 2005).

Para Leininger (1988), a TDUCC considera que a visão de mundo dos indivíduos e as estruturas sociais e culturais intervêm o seu estado de saúde, bem-estar ou doença. E para cuidar com excelência a enfermeira busca conhecer a situação cultural, seus influenciadores e utiliza estas informações como instrumentos para prever as ações e decisões para o cuidado de forma congruente.

A Teoria Transcultural de Leininger é uma das primeiras teorias de enfermagem a ser conceitualizada e desenvolvida na enfermagem, que estuda as crenças, valores e práticas do cuidado de enfermagem, percebidas e conhecidas cognitivamente por uma determinada cultura, sendo uma investigação científica voltada para uma perspectiva humanista e reconhecendo a existência de forças sociais e culturais, que exercem enorme poder para o indivíduo (SOUZA; ZAGONEL; MAFTUM, 2007).

O cuidado transcultural é impregnado de significados na integralidade do cuidado humano, sendo indispensável para o conhecimento e para o cuidar em enfermagem, com objetivo de oferecer um cuidado congruente com a cultura de cada indivíduo, de maneira a abarcar a multiculturalidade presente no país (SOUZA; ZAGONEL; MAFTUM, 2007).

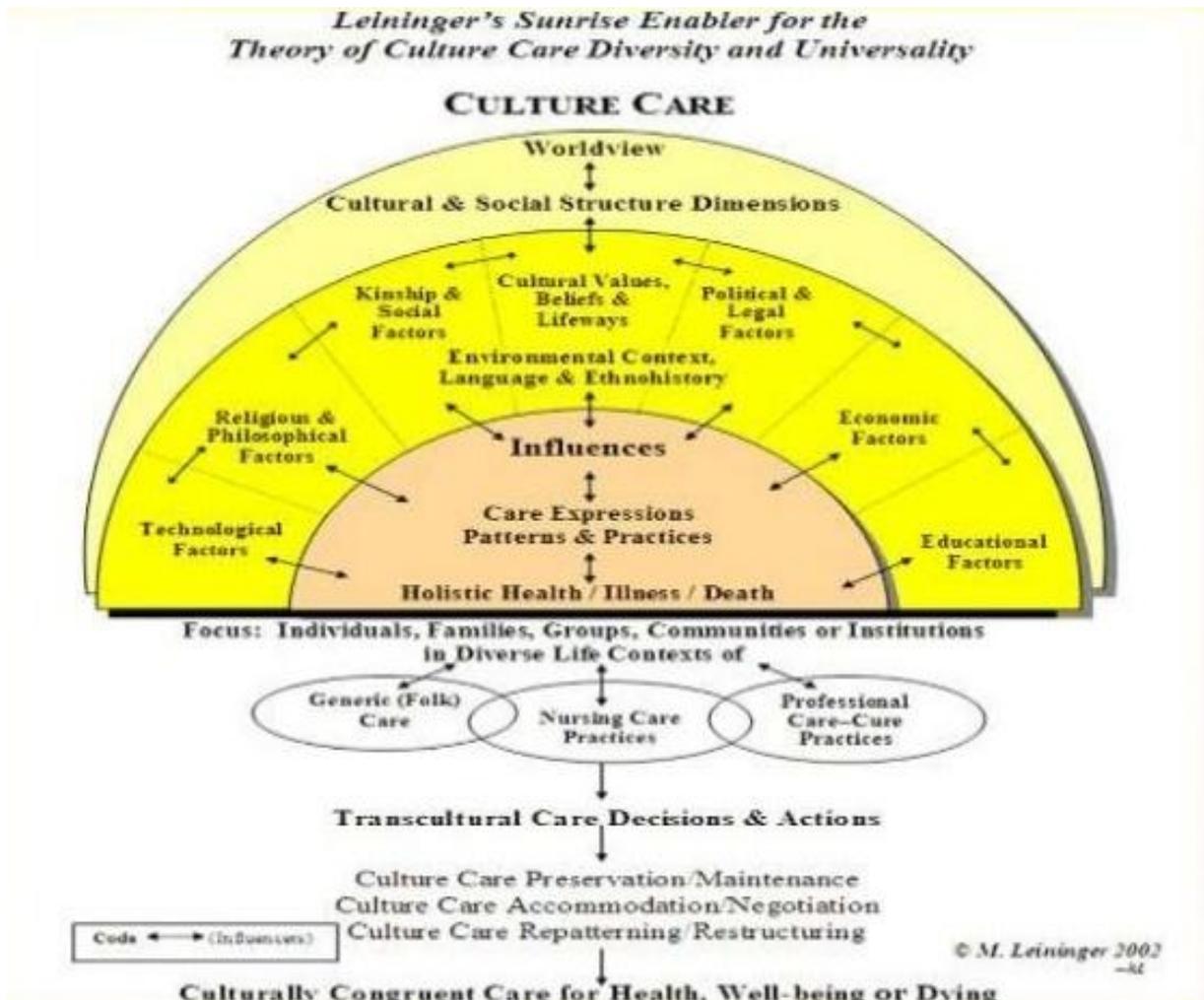
A teoria de Leininger defende a proposta do cuidado holístico que considera a integralidade dos sujeitos e a multiplicidade de fatores culturais, em oposição ao modelo hegemônico centrado nos sinais e sintomas das doenças (SEIMA et al., 2011).

O cuidado de enfermagem visa compreender o ser humano de maneira ampla, enfatizando a sua integridade, baseada na diversidade dos contextos socioculturais. Tentando se adaptar à cultura do cliente, minimizando os estresses e conflitos culturais entre este e o profissional (BETIOLLI et al., 2013).

O enfermeiro, ao utilizar a TDUCC, trabalha em mútuo conhecimento e respeito, de modo a produzir um saber comum entre o popular e o profissional. Ao conhecer o modo de viver de indivíduos e grupos, embasado nesta teoria, possibilita a sustentação técnica e a autonomia pautada na ética e no respeito (SANTOS; PRADO; BOEHS, 2000).

A TDUCC é representada pelo modo sistematizado e estruturado no Modelo Sunrise (Modelo do Sol Nascente), através da Figura 2. Ela retrata as fases do processo de enfermagem, no qual exhibe o histórico, o reconhecimento da situação cultural e as ações de cuidado de enfermagem. E este modelo tem como objetivo defender a importância e a

influência da dimensão cultural na interconexão do cuidado aplicado na enfermagem, que é essencial para uma assistência ampla, eficiente e resolutive (SEIMA et al., 2011).



Fonte: Leininger, 2002

FIGURA 2 Sunrise: Modelo Teórico Conceitual da Diversidade e Universalidade Transcultural do Cuidado.

Segundo Leininger (2002) o Modelo é dividido em quatro níveis, variando do grau de maior abstração (nível 1) ao menos abstrato (nível 4):

O primeiro nível refere às formas de descobrir o cuidado num entendimento da visão de mundo nas dimensões das estruturas culturais e sociais.

No segundo nível são descritos os fatores proposto por Leininger, que se inter-relacionam/influenciam com os valores culturais e afetam o processo de cuidado de enfermagem, são eles: tecnológico, religioso e filosófico, social, legal e político, econômico e educacional. Neste sentido, é possível compreender melhor as crenças, práticas e valores; e

poderá possibilitar entender os significados das relações que o indivíduo apresenta com as coisas e com as pessoas.

O nível três, segundo Moraes (2013) referenciando Leininger, ele enfatiza o sistema popular, o profissional e a enfermagem, onde se encontra elementos referentes às características de cada sistema e os aspectos específicos do cuidado de cada um, o que possibilita a identificação de universalidade e/ou diversidade cultural do cuidado.

O quarto nível, refere sobre as ações e decisões de enfermagem que são três formas de atuação: Preservação Cultural do Cuidado que expressa-se em assistir, facilitar ou capacitar o indivíduo a manter hábitos apropriados de saúde que possam manter o seu bem-estar, recuperar-se da enfermidade ou enfrentar as deficiências e/ou a morte; Acomodação Cultural do Cuidado, que engloba ações e decisões profissionais criativas, que auxiliam as pessoas de uma determinada cultura a se adaptar ou negociar as práticas de saúde com um resultado de saúde satisfatório; Repadronização do Cuidado Cultural, que junta às ações e decisões profissionais assistenciais apoiadoras, que auxiliam o cliente a alterar seus padrões de vida buscando maneiras mais saudáveis de viver (LEININGER, 2002).

O foco desta investigação delimitará no segundo nível do Modelo do Sol Nascente, que inclui os indivíduos, famílias e culturas no contexto de um sistema de saúde, em busca de seus significados e suas expressões (BETIOLLI et al., 2013), os quais influenciam os modos de cuidar, como os determinantes políticos, econômicos, religiosos, valores e crenças culturais, fatores ambientais e etnohistóricos (MORAIS, 2013).

Alguns modelos foram desenvolvidos com base na antropologia por Leininger (1978) possuindo a finalidade de desvendar a diversidade e universalidade cultural e obter novos conhecimentos de enfermagem, que poderão ajudar no processo investigativo das pesquisas, que são eles:

O modelo da etnoenfermagem que foi proposto como meio de conhecer diferentes culturas e os significados atribuídos ao processo saúde-doença e ao cuidado à saúde. Esses significados são construídos de acordo com a visão de mundo e crenças e são influenciados pelo contexto sociocultural dos indivíduos ou grupos. Este modelo almeja a compreensão do universo simbólico e das perspectivas que envolvem o sujeito, sua vida, a saúde e a doença, para aproximar a prática profissional das perspectivas e práticas do sujeito (ELSEN; MONTICELLI, 2003).

Na Teoria de Leininger é descrito o modelo O-P-R (observação, participação, reflexão), que guia os pesquisadores a estudar o cotidiano das pessoas de uma forma sistemática e reflexiva. Na fase da observação, as pesquisadoras observam os sujeitos e suas

relações com o contexto a ser estudado. A fase da participação é o momento no qual ocorre melhor interação do sujeito e pesquisador. E a fase de reflexão inicia-se com a entrada das pesquisadoras no campo e segue até o final do estudo quando, em posse dos dados, estas realizarão leituras para compreender os significados. Ela preconiza que seja utilizado um diário de campo e que as anotações sejam feitas enquanto o trabalho é realizado (HENCKEMAIER et al., 2014).

De acordo com essas análises, a TDUCC é viável e fornece ampla visão de mundo do ser humano e do ser cuidado, tanto no aspecto *êmico* (locais) revelados pelos informantes culturais que geram interpretações de comportamentos e valores culturais específicos; e são comparados aos aspectos *éticos*, que refletem os pontos de vista e valores profissionais. Neste sentido, Leininger defende que o conhecimento *êmico* seja a base da epistemológica e da ontológica da enfermagem (ORÍÁ; XIMENES; PAGLIUCA, 2007; SEIMA et al., 2011).

Para Michel e outros (2010), ao utilizar o TDUCC, buscam por cuidado cultural congruente e mais satisfatório, que parte de princípios éticos e respeito mútuo, no qual é possível ter autonomia, liberdade e poder para tomada de decisão. Ao compartilhar saberes populares e profissionais, há possibilidades de construção de novos conhecimentos, o que facilita a comunicação e a interação entre os dois lados, possibilitando a escolha do melhor itinerário terapêutico a seguir.

Ao utilizar a teoria de Leininger para nortear a assistência de enfermagem isso permite que esta seja diferenciada e com embasamento científico, prestando um cuidado humanizado. Permitindo uma maior aproximação das equipes de enfermagem à comunidade, com vistas numa assistência mais efetiva e preocupada com as atitudes, crenças e valores individuais das pessoas que buscam os cuidados para atender suas necessidades dentro do processo saúde e doença (HENCKEMAIER et al., 2014).

No entanto, é importante que as enfermeiras, primeiramente, entendam seus próprios valores culturais, concepções, vivências e memórias que adquiriram com a sua própria família antes de aprenderem sobre outras formas culturais. Isso os ajuda a realizar uma introspecção sobre os preconceitos que podem existir, a fim de evitar estereótipos e discriminação, o que pode comprometer a capacidade das enfermeiras para apreender e aceitar diferentes crenças e práticas culturais. Sendo necessária a articulação dos cuidados profissional e popular com o cenário onde será realizado o cuidado (MARTINS; ALVIM, 2012).

Para Vilelas e Janeiro (2012) é necessário investir na formação das futuras enfermeiras, que sejam adotados métodos, estratégias de ensino e de aprendizagem que propiciem o desenvolvimento da enfermagem transcultural no currículo, para fornecer

cuidados culturalmente competentes e adequados a pacientes de outras culturas. Além disso, os hospitais e outras instituições de saúde devem oferecer aos enfermeiros programas de formação e atualização em competência cultural, a fim de aumentar-lhes o nível de confiança e conhecimento da enfermagem transcultural, ajudando a garantir a satisfação do cliente e, conseqüentemente, atingir ganhos em saúde.

O emprego da teoria de Leininger como conhecimento teórico na efetivação de práticas educativas auxilia no estabelecimento de mediação entre os sistemas profissional e popular de cuidado (SEIMA et al., 2011). Ao conhecer as crenças e valores dos pais e/ou famílias de prematuros internados na UTIN, a enfermeira pode, junto com eles, preservar, acomodar ou repadronizar essas práticas de acordo com o proposto no quarto nível do modelo Sunrise com intenção de oferecer uma assistência singular e humanizada, sendo objetivo desta pesquisa propor modificações no cotidiano do serviço da UTI neonatal investigada, através da implantação do protocolo de CCF; a formação de uma oficina envolvendo equipe e família no cuidado integral aos prematuros e a construção de um manual de orientação às famílias dos prematuros hospitalizados.

4 METODOLOGIA

Na metodologia são feitas descrições minuciosas e rigorosas do método e das técnicas da pesquisa, todos os aspectos metodológicos essenciais para alcançar os objetivos desta investigação de maneira clara, coerente e organizada, capaz de encaminhar os problemas teóricos para a instigação da prática com o controle rigoroso de suas observações e a utilização de conhecimentos teóricos.

Trata-se da união de procedimentos lógicos e de técnicas funcionais que possibilitam o alcance dos objetivos às relações causais entre os fenômenos (SEVERINO, 2016) e segundo Minayo (2011, p.15), a metodologia é mais que uma técnica, “ela inclui as concepções teóricas da abordagem, articulando-se com a teoria, com a realidade empírica e com os pensamentos sobre a realidade”.

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um trabalho com abordagem qualitativa, e segundo os objetivos, descritiva e exploratória, e através dos procedimentos técnicos de coleta de dados empregados, classificado como estudo de campo, sendo fundamentado na Teoria Transcultural de Leininger.

A pesquisa qualitativa trabalha com o ambiente de significados, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à instrumentalização de variáveis. Então, a pesquisa qualitativa se preocupa com uma realidade que não pode ser quantificada, sendo uma forma adequada para compreender o meio de um fenômeno social (MINAYO, 2010).

Para Teixeira (2007) na pesquisa qualitativa, o pesquisador procura reduzir a distância entre a teoria e os dados, entre o contexto e a ação, buscando a clareza dos fenômenos pela sua descrição e interpretação, no qual, a experiência individual do pesquisador são elementos importantes na análise e compreensão dos fenômenos estudados. Pois a pesquisa qualitativa se aprofunda do mundo dos significados.

O uso da metodologia qualitativa segundo Richardson (2017) relata o enredamento de determinado problema, analisar a relação de certas variáveis, captar e categorizar processos dinâmicos vividos por grupos sociais, colaborar nos processos de mudanças de determinado grupo e viabilizar, o entendimento das particularidades do comportamento dos indivíduos.

De acordo com Chizzotti (2018, p.119) a abordagem qualitativa “parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito”.

Um trabalho descritivo tem como objetivo caracterizar e delinear a realidade, registrando aquilo que lhe aparece aos olhos, descrevendo as características de determinada população ou fenômeno ou então, o estabelecimento de relações entre variáveis. Podendo levantar opiniões, atitudes e crenças de uma população (GIL, 2008).

E pesquisa exploratória visa à aproximação do investigador com o tema, com a realidade, podendo explorar possibilidades de conhecimento para posterior aprofundamento, além da definição de objetos de pesquisa, onde o investigador propõe um novo discurso interpretativo (SANTANA, 2010).

Para Gil (2008, p. 27), a pesquisa exploratória tem como finalidade “desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, tendo em vista a formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores”.

O estudo de campo tem como função básica, a observação do pesquisador diretamente no espaço natural onde acontece o fenômeno social a ser estudado, sem a manipulação das variáveis (SANTANA, 2010). Desta forma, o trabalho de campo se constitui etapa essencial na pesquisa qualitativa.

Segundo Minayo (2011, p. 26), o trabalho de campo “realiza um momento relacional e prático de fundamental importância exploratória, de confirmação e refutação de hipóteses e de construção de teoria.” Sendo assim, permite a aproximação do pesquisador à realidade sobre a qual formulou a pergunta e estabelece a interação com os atores que condizem à realidade, construindo um conhecimento empírico para quem faz a pesquisa social.

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi realizado em uma maternidade pública municipal, localizada no Município de Feira de Santana, Bahia, com população estimada de 627.477 habitantes, localizada a 108 km da capital – Salvador. O município é considerado a maior confluência rodoviária do Norte e Nordeste do Brasil (IBGE, 2017).

O Hospital foi inaugurado em 30 de janeiro de 1992, pelo prefeito Colbert Martins. É administrado pela Fundação Hospitalar de Feira de Santana (FHFS), possuindo nível de atenção de média complexidade ambulatorial e hospitalar, especializado em urgência e

emergência obstétrica, com a proposta de assistência humanizada à mulher no ciclo gravídico-puerperal e aos recém-nascidos. Trata-se de uma instituição pública que presta atendimento, predominantemente, pelo SUS. Considerado hospital de referência do município e atende demanda espontânea referenciada da zona urbana e rural de Feira de Santana e de 88 municípios pactuados.

O Hospital oferece serviço ambulatorial (imunização, ultrassonografia, consulta pediátrica e puericultura, neuropediatra, cirurgião pediátrico, nefrologista, fisioterapia e fonoaudiologia para os bebês prematuros inseridos na terceira etapa do Método Canguru, raios-X, ECG); e hospitalar no atendimento de mulheres em processo de parto e/ou abortamento (incluindo: internação, urgência, obstetrícia, cirurgia geral especializada).

A estrutura física é composta por uma (1) recepção, um (1) consultório de atendimento médico, uma (1) sala de acolhimento e classificação de risco, um (1) centro cirúrgico, um (1) centro obstétrico, quatro (4) salas de pré-parto (apresentando total de oito (8) leitos), uma (1) sala de cesárea, um (1) centro cirúrgico, um (1) laboratório, uma (1) central de material esterilizado (CME), serviço de nutrição e dietética, uma (1) sala de radiologia, um (1) necrotério, uma (1) lavanderia e rouparia, educação continuada, ambulatório, farmácia e almoxarifado, cinco (5) enfermarias (totalizando 77 leitos). Sendo que a enfermaria A dispõe de leitos destinados a gestantes de alto risco e abortamento; enfermaria B apresenta leitos para pós-parto cirúrgico e pós-curetagem uterina; e a enfermaria C e D possuem leitos de alojamento conjunto para puérpera e RN de parto normal.

O hospital também comporta uma (1) Unidade Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e uma (1) Unidade de Cuidados Intermediário Neonatal Convencional (UCINCo), que admite o RN de zero (0º) ao vigésimo e oito (28º) dia de vida, indicado pelo pediatra plantonista e conforme a Portaria nº 930, de 10 de maio de 2012, nascidos na instituição ou encaminhados por outras instituições de forma regulada, funcionando ininterruptamente nas vinte e quatro (24) horas (BRASIL, 2012a; CARDOSO, 2017).

A UTIN contém nove (9) leitos destinados a RN de médio e alto risco, onde o maior número de internamento se dá pela prematuridade segundo registros do setor. A UTIN é coordenada por uma profissional enfermeira com escala preferencial manhã fixa. Possui um médico plantonista nas vinte e quatro (24) horas, dois (2) médicos diaristas pela manhã, duas (2) enfermeiras no período diurno manhã e tarde e 04 técnicos em enfermagem. A noite no regime noturno possui um (1) enfermeiro e três (3) a quatro (4) técnicos de enfermagem. Nas 24 horas a unidade possui uma fisioterapeuta e uma assistente social. Além, no período de 12

horas, em serviço diurno, a unidade dispõe de serviço de fonoaudiólogo, nutrição, bioquímica e psicologia para demanda específica dos RN (CARDOSO, 2017).

A UCINCo detém de sete (7) leitos para RN de baixa e média de complexidade. Existe ainda, a Unidade Canguru (UC) com doze (12) leitos destinados à mãe e ao RNTP, que se encontram na segunda fase do Projeto Canguru do Ministério da Saúde. Inclui ainda, o Espaço da Puérpera, que dispõe quinze leitos para puérperas com alta hospitalar que acompanham os filhos internados na UTIN e na UCINCo (CARDOSO, 2017).

As duas unidades permitem o livre acesso das mães e dos pais, possibilitando a visita dos avós, vizinhos e amigos diariamente, das 15h às 16h, uma única visita diária por tempo determinado de cinco (5) minutos.

A maternidade também possui um serviço de Banco de Leite Humano (BLH), no qual, possibilitou que esta maternidade, em 1995, recebesse o título de Hospital Amigo da Criança, oferecido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e o Fundo das Nações Unidas para Infância. O BLH funciona no período manhã e tarde para atender as Puérperas de segunda a sexta, e aos sábados pela manhã, e por vinte e quatro (24) horas nas demandas da UTIN, UCINCo e UC, garantindo a nutrição por leite materno aos RNs que necessitam de uma alimentação com complementação. O leite também alimenta crianças cujo a mãe que ordenha seja impossibilitada ou possua alguma contra indicação, tais como o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e o Vírus Linfotrófico da Célula Humana (HTLV).

Para esta pesquisa, o campo restringiu apenas a UTIN do referido hospital. Neste local são admitidos os prematuros oriundos do CO e/ou por sistema de regulação, no qual necessitam de terapia intensiva e cuidados especializados, na maioria das vezes, por longos períodos.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Para obter a representação na pesquisa qualitativa é fundamental questionar quais os indivíduos sociais têm conexão com o problema a ser pesquisado para que se possibilite compreender a dificuldade da investigação em suas extensões (MINAYO, 2010).

Neste estudo, foi considerada família como uma unidade dinâmica, unida por laços de consanguinidade e/ou afetividade, considerando pessoas próximas (como avós, vizinhos e amigos) como membros da família (PEREIRA NETO; RAMOS; SILVEIRA, 2016).

Foram adotados os seguintes critérios de inclusão: famílias de RN pré-termos (RN abaixo de 37 semanas); internados na UTI neonatal há pelo menos sete (7) dias (considerando

ser um tempo ideal de convivência na UTIN que possibilite responder ao questionamento do objeto de estudo). A faixa etária dos participantes foram pais e mães adolescentes com a idade igual ou superior a 12 anos, pais e mães adultos e familiares acima dos 18 anos.

Como critério de exclusão, foram adotados: famílias de RN pré-termo que tenha associado alguma má-formação congênita, pois esta condição implica em práticas e cuidados específicos.

O número de participantes foi definido levando em consideração as concepções e entendimentos, opiniões e atitudes diante de um determinado fenômeno. Para Minayo (2017, p.10) “uma amostra qualitativa ideal é a que reflete, em quantidade e intensidade, as múltiplas dimensões de determinado fenômeno e busca a qualidade das ações e das interações em todo o decorrer do processo”. O que precisa preponderar é se o pesquisador, mesmo que temporariamente, encontrou a resposta para o seu objeto de estudo e seus objetivos, em todas as suas vinculações e interfaces (MINAYO, 2017). Assim, foram entrevistados dezesseis (16) familiares (APÊNDICE G): quatorze (14) mães, um (1) pai e um (1) vizinho/amigo da família de RN internados na UTIN do HIPS, considerando que essas entrevistas possibilitaram a compreensão do objeto de estudo.

4.4 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Nesta pesquisa, foram utilizadas as técnicas de observação participante e entrevista semiestruturada como técnicas de coleta de dados.

A observação participante, ou observação ativa, mantém-se a presença do observador numa situação social, com a finalidade de realizar uma investigação científica, onde o observador ficará frente a frente com os observados e, ao participar da vida deles, obtêm dados e tem a possibilidade de obter a informação no momento em que ocorre o fato (MINAYO, 2010). E é considerada parte essencial do trabalho de campo na pesquisa qualitativa.

Segundo Richardson (2017), o observador participante tem mais chance de entender os hábitos, atitudes, interesses, relações pessoais e características da vida diária da comunidade do qual o observador não participe. Onde o observador não é apenas um espectador do fato estudado, ele se coloca na posição e ao nível dos outros elementos humanos que integram o fenômeno a ser observado.

A opção por esta técnica justifica-se, neste estudo, pela importância da observação ir ao foco do cuidado da família com o bebê hospitalizado e a relação com a equipe do serviço

no ambiente da UTI neonatal; no intuito de elucidar ou confrontar os dados apreendidos pela entrevista semiestruturada.

Para deixar a observação dos fatos mais fidedigna, foram utilizados dois instrumentos, um roteiro de observação (Apêndice A) e o Diário de Campo. Neste sentido, Santana (2010) infere que cada situação observada sugere ao pesquisador uma interpretação, que pode ser provisória ou definitiva sobre o fato, e uma maneira de ajudar a refletir as conjecturas da pesquisa é a utilização das anotações no Diário de Campo como facilitador de registro, assegurando a precisão dos dados coletados, onde irá expressar o movimento dinâmico de compreensão da realidade pelo qual se passa o investigador. E quanto mais ricas forem as anotações, maior será o auxílio que oferecerá à descrição e à análise do objeto de estudo.

Para Richardson (2017) e Minayo (2010) a entrevista semiestruturada é uma técnica que possui uma estrutura flexível com questões fechadas (ou estruturadas) e/ou abertas, onde o entrevistado tem a possibilidade de discorrer o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador. A sua finalidade é possibilitar a coleta de dados qualitativos de confiança e permiti compreender de forma profunda tópicos de interesse para o desenvolvimento de questões relevantes, como também sua explicação e compreensão da totalidade.

Com a entrevista o pesquisador busca obter informações contidas nas falas dos atores sociais, onde se coleta informações amplas e se transmite representações de grupos determinados historicamente, socioeconomicamente e culturalmente (MINAYO, 2010).

Inicialmente, foram desenvolvidos tópicos gerais para identificação dos participantes, sendo diferenciados por códigos, garantindo o anonimato para as mães, pais e/ou familiares (Apêndice B), referenciando os dados sócio demográficos, por considerá-los essenciais para a compreensão do objeto. Além de colher dados pertinentes do neonato, e nos casos onde família não saiba responder alguma questão referente a ele, foi complementada as informações através do seu prontuário.

Logo em seguida, foi operacionalizada a entrevista das mães, pais e/ou familiares de prematuros internados na UTIN, proporcionando uma conversação de modo fluido para alcançar os objetivos da pesquisa. No entanto, à medida que a entrevista foi decorrendo, foi permitido, quer o entrevistador, quer o entrevistado, a flexibilidade de desenvolver outras perguntas para aprofundar ou confirmar alguma dúvida gerada no decurso.

A coleta de dados foi realizada após autorização do Hospital e da submissão e aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) envolvendo seres

humanos da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). As entrevistas foram programadas de acordo a disponibilidade de dia, horário e escolha do local conforme a vontade de cada participante.

Durante a coleta de dados enfrentamos alguns desafios, dentre elas o local disponibilizado para conversar com os participantes, que garantisse a privacidade no momento da entrevista. A maioria das entrevistas foram realizadas na sala da coordenadora da Unidade Canguru, localizada bem distante do ambiente da UTIN, uma vez que a instituição em saúde pesquisada não dispunha de um espaço físico destinado às atividades de estudo e pesquisa, o que gerava certo desconforto. Este local foi disponibilizado não pela educação permanente, e sim, por empatia com a enfermeira coordenadora da Unidade Canguru, que prontamente disponibilizou a sua sala para que pudéssemos realizar a pesquisa.

Dois participantes não quiseram se deslocar para a sala de coordenação do Canguru, por acharem o local longe do ambiente da UTIN e também, não queriam se distanciar dos seus filhos por muito tempo. Essas duas entrevistas foram feitas: uma na sala da Coordenadora da UTIN, solicitada previamente a sua autorização a coordenadora da Unidade; e a outra foi realizada na sala de espera da UTIN, onde no momento da entrevista o ambiente estava vazio, garantindo o sigilo.

O tempo de duração das entrevistas variou entre sete (7) a dezoito (18) minutos, tendo o cuidado para não cansar o/a entrevistado/a. Para garantir o anonimato, os participantes foram identificados pela letra E, seguida pelo número correspondente à ordem de realização da entrevista. As falas foram captadas por meio da utilização do gravador do celular, durante o período de abril a maio de 2019.

Referente à observação participante realizamos em doze (12) dias, em turnos matutinos e vespertinos. Durante as observações foi seguido o roteiro definido previamente objetivando atender não apenas as questões de estudo, mas também os objetivos da pesquisa.

Foram registrados no diário de campo, vários aspectos que constam no roteiro, tais como a inserção da família no contexto da UTIN, práticas de cuidados das mães, pais e familiares, aspectos culturais emergentes no cuidado a criança prematura e a relação da família com a equipe de saúde.

4.5 APROXIMAÇÃO AO CAMPO DE ESTUDO

Inicialmente fizemos uma visita ao campo de estudo para entrega ao setor responsável do referido hospital cópias do ofício da Coordenação do Mestrado Profissional em Enfermagem (UEFS) e o projeto de investigação. Naquela oportunidade, apresentamos a pesquisa com o objetivo de explicar sobre o objeto de estudo, objetivos e metodologia, assim como, solicitamos autorização para sua realização.

No segundo momento, nossa entrada no campo aconteceu após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa envolvendo seres humanos da UEFS e autorização da instituição de saúde, campo deste estudo. A aproximação e a abordagem com os participantes foram realizadas pessoalmente na UTIN, durante a realização da observação participante dentro da unidade neonatal, nos meses de abril e maio de 2019. Quando foi estabelecida uma relação em sintonia com as famílias presentes na unidade neonatal. Naquele momento, foram esclarecidas questões sobre a pesquisa, seus objetivos e compromissos do pesquisador.

Feitas essas orientações, foi formalizado o convite aos familiares de prematuros que atendiam aos critérios de inclusão. Os participantes foram informados sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ou do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) para os pais e/ou mães adolescentes, além da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) de Autorização de Responsáveis pelo RN, e sobre o uso que seria feito dos dados da pesquisa. O TCLE e o TALE foram assinados em duas vias, ficando uma de posse da pesquisadora, e a outra entregue ao participante da pesquisa. A partir de então a pesquisa, propriamente dita, aconteceu.

4.6 ANÁLISE DE DADOS

Os dados obtidos por meio da observação participante foram analisados a partir da correlação da análise de conteúdo das entrevistas, do referencial teórico e do respaldo da Teoria Transcultural.

Para Bardin (2016) análise de conteúdo indica um conjunto de técnicas de análise dos diálogos propondo a obtenção, por procedimentos sistemáticos e objetivos de detalhamento do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.

A análise de conteúdo é uma técnica metodológica que pode ser aplicada em diversos discursos e a todas as formas de comunicação. Onde o pesquisador busca compreender as características, estruturas ou modelos que estão por trás dos fragmentos de mensagens tornados em consideração (GODOY, 1995).

Os dados foram avaliados pelo método de Análise de Conteúdo de Bardin, levando em consideração a análise de conteúdo, na qual a técnica consta de três etapas fundamentais: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados que inclui a inferência e a interpretação (BARDIN, 2016).

Na primeira fase, a pré-análise, foi realizada a organização e preparação do material. Onde foi feita a transcrição das entrevistas e a sua reunião formando o corpus da pesquisa. Em seguida foi feita a leitura flutuante dos dados transcritos, obtendo um primeiro contato com os documentos que foram submetidos à análise. Seguido da formulação de unidades de significado, que surgiram a partir da questão norteadora.

Na segunda etapa, ou fase de exploração do material, foram escolhidas as unidades de codificação, onde foi realizada uma leitura exaustiva e repetida dos textos, a análise do conteúdo das entrevistas tendo em vista o objetivo do estudo e o seu referencial teórico, também, foi realizado a classificação dos dados em tópicos ou temas, sendo a análise propriamente dita, onde foi feita a preparação do material para chegar às categorias.

E por último, a terceira fase do processo de análise de conteúdo, é denominada tratamento dos resultados – a inferência e interpretação. Foi realizada a análise final, elaborando uma síntese interpretativa que estabeleceram a relação entre os objetivos, questões, pressupostos da pesquisa, os dados coletados, o referencial teórico e o contexto obtido através da observação participativa. A partir desta análise, emergiram as categorias temáticas para posterior discussão.

Outro tratamento realizado nas entrevistas, após a análise de Bardin, foi a utilização do *software* denominado IRAMUTEQ® (*Interface de R pour analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), que é um programa que permite análises estatísticas sobre os corpus textuais e sobre tabelas indivíduos/palavras. Ele é ancorado pelo *software* R e pela linguagem *python* (CAMARGO; JUSTO, 2018).

Estes autores relatam que este *software* permite a utilização de diferentes recursos técnicos de análise lexical, das quais destacam-se: análises lexicais clássicas; análise de especificidades; método de classificação hierárquica descendente (CHD); análise de similitude e nuvem de palavras.

Assim, das cinco formas de análise de dados textuais oferecidas por esse *software*, foram utilizadas três, sendo: “nuvem de palavras”, “análise de similitude” e “método de classificação hierárquica descendente”.

Ao utilizar a Nuvem de Palavras é feito um agrupamento das palavras que é organizada graficamente em função da sua frequência. Elas são apresentadas com tamanho diferentes: as palavras maiores são aquelas com maior ocorrência no corpus e as menores apresentam frequências inferiores. Fornecendo uma ideia do conteúdo do material textual (CAMARGO; JUSTO, 2018).

A análise de similitude baseia-se na teoria dos grafos e esse tipo de análise permite identificar as ocorrências entre as palavras e o seu resultado traz indicações da conexão entre as palavras, auxiliando na identificação da estrutura do conteúdo de um corpus textual. Permite também identificar as partes comuns e as especificidades em função das variáveis descritivas identificadas na análise (MARCHAND; RATINAUD, 2012).

No método de Classificação Hierárquica Descendente (CHD) os segmentos de texto (ST) são classificados em função dos seus respectivos vocabulários, e o conjunto deles é repartido em função da presença ou ausência de similaridade entre as sentenças. A partir de matrizes de cruzando ST e formas reduzidas, aplica-se o método de CHD e obtém-se uma classificação definida (CAMARGO; JUSTO, 2018; SOUZA et al., 2018).

4.7 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética envolvendo seres humanos e Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana, sob o parecer favorável nº 3.218.290/2019 e o CAAE: 06704919.6.0000.0053 (ANEXO C). Foram respeitados os princípios éticos estabelecidos para pesquisa envolvendo seres humanos, sendo assegurados a privacidade e o anonimato dos participantes durante todo o tempo.

Todas as etapas desta pesquisa foram respaldadas pelas normas e diretrizes da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que é o órgão nacional regulador dos aspectos éticos, que trata da pesquisa em saúde que envolve seres humanos, garantindo aos participantes anonimato, o respeito à sua dignidade, autonomia e a defesa da sua vulnerabilidade (BRASIL, 2012b). A resolução propõe que toda pesquisa envolvendo seres humanos direta ou indiretamente deverá ser submetida à apreciação de um Comitê de Ética em Pesquisa. Além da corroboração da Resolução 510/2016 que referencia sobre a Ética na

Pesquisa na área de Ciências Humanas e Sociais e de outras que utilizam metodologias próprias dessas áreas (BRASIL, 2016).

Só participaram da pesquisa mãe, pai e familiares do RN prematuro que concordaram após a leitura da Orientação e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ou do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), para os pais e/ou mães adolescentes, além da assinatura do Termo Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) de Autorização de Responsáveis pelo menor.

Os documentos utilizados nessa dissertação, respeitando tal resolução, foram: solicitação da autorização para a realização da pesquisa (Apêndice F), roteiro de observação (apêndice A), utilização do roteiro dos dados sócio-demográficos e da entrevista para coleta de dados (Apêndice B), Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C), Termo Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) de Autorização de Responsáveis pelo menor (Apêndice D) e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (Apêndice E).

O TCLE e TALE foram elaborados em linguagem acessível, em duas vias (para a pesquisadora e o participante), o qual contemplou: a justificativa, objetivos e procedimentos que foram utilizados na pesquisa; riscos possíveis e os benefícios esperados; garantia de esclarecimentos em todo o curso da pesquisa; liberdade do sujeito se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu conteúdo; a garantia do sigilo que assegure a privacidade dos sujeitos, onde o nome do participante será substituído por código, garantindo o anonimato quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa; formas de ressarcimento das despesas decorrentes da participação na pesquisa; e forma de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Com relação aos benefícios, esta pesquisa oportunizou os familiares uma condição de protagonistas, uma vez que pôde falar a respeito dos seus sentimentos ao ter um filho prematuro internado em uma UTIN, e como é cuidar deles, adequando a sua cultura familiar aos procedimentos de enfermagem e, assim, esses dados poderão os beneficiar na medida em que profissionais tenham acesso e possam (re) estruturar sua prática.

Os resultados desta pesquisa serão utilizados para fins científicos e poderão ser publicados em eventos científicos (seminários e congressos) nacionais ou internacionais. Ainda, alguns produtos oriundos desta dissertação serão implantados e divulgados no cenário da pesquisa.

O material gerado a partir da coleta será arquivado pela pesquisadora responsável por um período de cinco anos no NIEVS, da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Após este período, todo banco de informações será inutilizado.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e discussão desta dissertação são apresentados por meio de três artigos científicos, além do Manual “Cuidando do Prematuro na Unidade Neonatal” e do Protocolo Cuidado Centrado na Família, sendo que estes dois últimos apresentaremos no item 6.

Artigo 1- Práticas de cuidado da família ao prematuro na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: enfoque Transcultural (enviado para Revista Brasileira de Enfermagem, ISSN: 1984-0446, Qualis A2).

Artigo 2- Percepção da prematuridade por familiares na unidade intensiva neonatal: um estudo Transcultural (enviado para Revista Cuidarte, ISSN: 2216-0973, Qualis B2).

Artigo 3- Redes sociais de apoio às famílias de prematuros que vivenciam a hospitalização: um estudo Transcultural (enviado e aceito pela Revista Eletrônica Acervo Saúde, ISSN: 2178-2091, Qualis B2).

5.1 ARTIGO 01- PRÁTICAS DE CUIDADO DA FAMÍLIA AO PREMATURO NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: ENFOQUE TRANSCULTURAL



Artigo Original

Práticas de cuidado da família ao prematuro na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: enfoque Transcultural

Family care practices for preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit: Transcultural approach

Prácticas de cuidado familiar para bebés prematuros en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: Enfoque transcultural

RESUMO

Objetivo: Compreender as práticas de cuidado dos familiares de prematuros internados em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal à luz da Teoria Transcultural de Leininger. **Método:** Estudo qualitativo, descritivo e exploratório. Foram realizadas observação participante e entrevistas semiestruturadas com 16 familiares de recém-nascidos internados na unidade neonatal de uma maternidade pública, durante os meses de maio e junho de 2019. Utilizou-se o *software* denominado *Interface de R pour analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaire*[®] e a técnica Análise de Conteúdo de Bardin. **Resultados:** Emergiram duas categorias temáticas: cuidado da família na unidade neonatal; suporte (in) eficaz para o cuidado compartilhado. **Conclusão:** A participação das famílias no cuidado aos bebês ainda é inconsistente, porém se constitui elemento indissociável do cuidado culturalmente congruente, colaborando assim, com a recuperação do prematuro. **Descritores:** Família; Recém-nascido prematuro; Cuidado da criança; Hospitalização; Unidades de Terapia Intensiva Neonatal.

Abstract: Family; Infant, Premature; Child Care; Hospitalization; Intensive Care Units, Neonatal.

Resumen: La familia; Recien Nacido Prematuro; Cuidado del Niño; Hospitalización; Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal.

INTRODUÇÃO

O curso da gestação e do nascimento constitui para muitas famílias a concretização de um sonho. Tendo como expectativa um filho sadio, capaz de conservar os valores e características específicas de cada família. Entretanto, a chegada de um filho pode ocasionar várias transformações no ambiente familiar, seja como a aquisição de novos papéis e responsabilidades pelos membros da família, ou pela instabilidade emocional e vulnerabilidade, quando ocorre o nascimento de um bebê prematuro, que venha a necessitar de cuidados intensivos em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN)⁽¹⁻²⁾.

A hospitalização em uma UTIN é uma experiência desafiadora que provoca impactos variados sobre o recém-nascido (RN) e a sua família, pode gerar uma interrupção na dinâmica familiar, como também ser caracterizado como um local que cuida e salva vidas⁽³⁻⁴⁾. Esta ruptura da unidade familiar leva ao desequilíbrio na sua capacidade de funcionamento, ocasiona conflitos, afastamento dos seus membros e alteração na sua dinâmica de funcionamento⁽⁵⁻⁶⁾.

Após a inserção da mãe e do pai na hospitalização infantil, o cuidado deixou de ser centrado na criança, e passou a ser valorizado o seu ambiente social e relacional, de modo a considerar a criança e a família como um só cliente, reconhecendo a relevância da família nos cuidados à criança, respeitando a individualidade de cada membro e as suas histórias de vida, auxiliando-a a superar as dúvidas e dificuldades do período de adoecimento da criança, possibilitando a recuperação, reorganização e equilíbrio da família que vivencia a hospitalização⁽⁷⁾.

Diante disso, é imprescindível a ampliação do foco assistencial, expandindo a atenção dos profissionais de saúde às famílias e aos demais cuidadores. Nessa direção, o modelo assistencial Cuidado Centrado na Família (CCF) reconhece a importância da família no contexto do cuidado, garantindo a participação de todos no planejamento das ações e na tomada de decisões, revelando uma nova forma de cuidar onde cada família defina os seus próprios problemas e necessidades, além de poder oferecer recursos para fortalecer a família, estimulando o seu potencial e promovendo sua autonomia⁽⁸⁾.

Os efeitos positivos da prática de CCF no ambiente neonatal estão relacionados à diminuição do tempo de permanência do neonato na UTIN e de reinternações, aumento do vínculo entre RN e família, maior adesão ao método canguru e aumento das taxas de amamentação, além da redução do estresse parental e o aumento da autoconfiança no trabalho realizado pelos profissionais de saúde⁽⁹⁻¹⁰⁾. Além disso, quando os pais têm acesso irrestrito à

internação do filho e podem acompanhar todos os procedimentos conseguem aceitar melhor a hospitalização.

Embora, haja o reconhecimento da família como unidade de cuidado pelos profissionais de saúde, há uma lacuna entre o conhecimento teórico e a aplicação na prática clínica de maneira sólida e sistematizada. Pois, a família precisa sair de uma posição secundária, compartilhando o poder e caminhando em direção oposta aos sentimentos de vulnerabilidade, promovendo as potencialidades da família do RN prematuro e atenuando os danos da hospitalização⁽⁸⁻¹²⁾.

A família cuida a partir dos seus referenciais e reproduz no hospital as práticas de cuidado fundamentadas em suas crenças, costumes, recursos e visões de mundo, porém, nem sempre são compatíveis com a cultura de cuidado dos profissionais de saúde⁽¹³⁾. Baseado na prática assistencial de Leininger, a enfermeira deve estar capacitada/fundamentada para atender os seres humanos em sua totalidade, respeitando os aspectos culturais das necessidades humanas de cada família para desenvolver um cuidado culturalmente congruente, onde a cultura do paciente estará presente no planejamento assistencial⁽¹⁴⁾.

OBJETIVO

Compreender as práticas de cuidado dos familiares de recém-nascidos prematuros internados na UTIN à luz da Teoria Transcultural de Leininger.

MÉTODOS

Aspectos éticos

Todas as etapas desta pesquisa foram respaldadas pelas normas e diretrizes estabelecidas pela Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, órgão nacional regulador que atende os princípios éticos estabelecidos em pesquisa envolvendo seres humanos. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa envolvendo seres humanos da Universidade Estadual de Feira de Santana.

Referencial teórico metodológico

A utilização das Teorias de Enfermagem na prática da enfermeira fundamenta o cuidado e contribui para a construção de um campo de conhecimento próprio. Neste contexto, as teorias são instrumentos que servem de guia para a atuação da enfermeira nas áreas de

assistência, gerência, pesquisa e no ensino, contribuindo para a aquisição da autonomia da profissão, reconquista social e fortalecimento da enfermagem⁽¹⁵⁻¹⁶⁾.

Para respaldar as reflexões teóricas sobre as famílias que possuem filhos prematuros hospitalizados em uma UTIN, no sentido de compreender as práticas de cuidado destas famílias aos seus filhos, a Teoria do Cuidado Transcultural (TCC) de Leininger; dar sustentação teórica por englobar a ideia do cuidar/cuidado humano em suas diferenças e similaridades nas diversas culturas do mundo⁽¹⁷⁾.

Esta Teoria objetiva transcender a simples apreciação de culturas diferentes. Busca prover uma forma de cuidar que seja efetiva e tenha origem nas necessidades do indivíduo, sua família e grupos culturais. Estes devem ser estudados em intimidade para possibilitar um tipo de cuidado culturalmente congruente com as necessidades da população na perspectiva de cuidado humanizado⁽¹³⁾.

Tipo de Estudo

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, descritiva e exploratória, e fundamentada na Teoria Transcultural de Leininger.

A pesquisa atendeu aos passos recomendados pelos Critérios Consolidados para Relatar uma Pesquisa Qualitativa (COREQ)⁽¹⁸⁾.

Procedimentos metodológicos

Cenário do estudo

Em relação ao cenário, trata-se de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal da maternidade pública de Feira de Santana, Bahia, Brasil, com nível de atenção de média complexidade ambulatorial e hospitalar, especializado em urgência e emergência obstétrica, com a proposta de assistência humanizada à mulher no ciclo gravídico-puerperal e aos recém-nascidos.

Fonte de dados

Neste estudo, foi considerada família como uma unidade dinâmica, unida por laços de consanguinidade e/ou afetividade, considerando pessoas próximas (avós, vizinhos e amigos) como membros da família⁽¹⁹⁾. Foi realizado entrevista com 16 familiares de prematuros internados na unidade referida. Foram adotados os seguintes critérios de inclusão: famílias de RN pré-termos (RN abaixo de 37 semanas) internados na UTI neonatal há pelo menos 7 dias,

considerando ser um tempo ideal de convivência na UTIN que possibilitasse responder ao questionamento do objeto de estudo. Foram excluídos: famílias de prematuros que tivesse associado alguma má-formação congênita, pois esta condição implica em práticas e cuidados específicos.

Coleta e organização dos dados

A coleta de dados aconteceu entre os meses de maio a junho de 2019, período no qual foi realizada a observação participante, e ocorreram conversas informais e interação com as famílias presentes na UTIN, bem como a observação das práticas de cuidado efetuada por estas com as crianças no cenário neonatal. E para uma maior apreensão de detalhes contextuais e expressões não verbais do sujeito, utilizou-se o diário de campo como instrumento de registro.

Ainda, foram executadas as entrevistas semiestruturadas, com duração em média de 18 minutos, em sala reservada na Coordenação da Unidade Canguru (UC). A opção por estas técnicas justifica-se, neste estudo, pela importância da observação elucidar ou confrontar os dados apreendidos pelas entrevistas semiestruturadas, permitindo a compreensão do universo do cuidado da família com o RN hospitalizado à luz da Teoria Transcultural.

O roteiro da entrevista foi composto por quatro perguntas a respeito da participação da família no cuidado compartilhado ao recém-nascido prematuro hospitalizado: “Conte-me como é para você ter um filho prematuro internado em UTI neonatal”; “Fale-me como é para você cuidar de uma criança prematura hospitalizada”; “Descreva os cuidados realizados pela (o) senhora (senhor) dentro da UTIN com seu (sua) filho (a)”.

Para garantir o rigor metodológico, as entrevistas foram gravadas com a utilização de aparelho eletrônico/digital mediante a autorização dos participantes que concordaram em participar da pesquisa e após a assinatura dos devidos Termos: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) e o Termo de Autorização de Responsáveis, dependendo da faixa etária do entrevistado. Para manter o anonimato, os fragmentos de cada familiar participante foram codificados pela sequência da letra E, seguida de um algarismo numérico para representar a ordem de participação, de 1 a 16.

Análise dos dados

Posteriormente, os dados foram analisados pelo método de Análise de Conteúdo de Bardin, seguindo as três etapas fundamentais: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados que inclui a inferência e a interpretação⁽²⁰⁾.

Após a análise de Bardin, foi a utilização do *software* denominado *Interface de R pour analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*[®] (IRAMUTEQ[®]), que é um programa que permite análises estatísticas sobre os corpus textuais e sobre tabelas indivíduos/palavras. Ele é ancorado pelo *software* R e pela linguagem *python*⁽²¹⁻²²⁾. É válido ressaltar que este *software* constitui um instrumento de tratamento de dados. Deste modo, o mesmo realiza uma análise lexocográfica do conteúdo textual, o que denota repartições e classe que revelam as categorias de análise evidenciadas nas falas dos sujeitos⁽²³⁾.

O IRAMUTEQ[®] permite a utilização de diferentes recursos técnicos de análise lexical, das quais se destacam: análises lexicais clássicas; análise de especificidades; método de classificação hierárquica descendente (CHD); análise de similitude e nuvem de palavras. Assim, optou-se pela “nuvem de palavras”, que permite realizar o agrupamento das palavras e as organiza graficamente em função de sua frequência⁽²¹⁻²²⁾.

E para complementar a análise de dados, realizou-se, por fim, o tratamento dos dados empíricos à luz referencial teórico adotado. Após análise, os resultados foram decodificados minuciosamente e exaustivamente, gerando as seguintes categorias temáticas: Cuidado da família na unidade neonatal; e Suporte (in) eficaz para o cuidado compartilhado

RESULTADOS

Participaram diretamente do estudo: 16 familiares: 14 mães, 1 pai e 1 vizinho/amigo da família; e indiretamente outros familiares (mães, pais, avós) que foram observados no cenário da UTIN. Quanto à idade, variou dos 17 a 46 anos. Referente ao local, 8 moravam em Feira de Santana e 8 pertenciam a outros municípios. Em relação à renda familiar, 10 informaram ter renda mensal de 1 salário mínimo, 3 possuíam renda acima de 1 salário mínimo, 1 possuía o auxílio da bolsa família e o benefício do esposo e 1 dependia da bolsa família. Essas duas últimas informações (morar em outro município e a renda mensal baixa) são situações que dificultam a presença dos familiares no ambiente neonatal e que emergem no contexto do cuidado transcultural para avaliarmos como desafio a presença da família neste setor.

Cuidado da família na unidade neonatal

Identificou-se que boa parte dos cuidados prestados pelas famílias está associada à higiene e alimentação do RN, ainda que condicionada a normas e rotinas impostas pela instituição hospitalar; como mostram os relatos a seguir:

Eu só dou o leite, porque quem dá o banho às equipes (de enfermagem) tudo [...]. Lá (na UTIN) eu tiro leite para ele. Eu não tenho o suficiente para dar para ele, mas estou tentando. (E2)

Tiro o leite em três em três horas. (E9)

A troca de fralda com todo cuidado, com o umbigo, com os acessos, que tem que ter cuidado pra não perder. (E11)

Outro cuidado significativo registrados em diário de campo e também contido nas entrevistas foi o desejo da família de permanecer no ambiente da unidade neonatal, para proteger e dar carinho ao filho, sinalizando o quanto a presença física é importante para a recuperação do RN:

Dou carinho, converso bastante. Chego lá (na UTIN), fico conversando e ele fica querendo sorrir. (E2)

Dando amor, carinho, passando segurança para ele. É muito importante, tendo contato. Tá sempre conversando com ele. (E3)

É eu tento conversar com ele o máximo, pra ele se sentir próximo de mim. Eu tento ir lá (na UTIN) o máximo de vezes possível. Eu fico lá com ele, mesmo que eu não fique ali conversando, eu fico ali sentada. (E8)

Algumas participantes ressaltaram um cuidado frequente e prazeroso, também percebido durante as observações, que foi a realização da posição Canguru. Isto gerava uma expectativa na família de poder ajudar na recuperação do RN, retomando o controle sobre a sua vida; promovendo, assim, a sua autonomia. E ao receber as orientações dos profissionais de saúde sobre este cuidado, a família se percebia fortalecida em sua autoconfiança e aprendia um novo cuidado, diferente do habitual, como se observa nas falas:

Já carrego ele no colo [...]. O meu calor para pra ele, ele não perde peso, da temperatura normal que a de fora. (E2)

O método canguru, eu pego ele pra ele ir se acostumando comigo e também pra poder ter um ganho de peso, né, que ajuda e no metabolismo dele. (E12)

Além de fazer, fazer o mamãe canguru. É o que eu amo. (E11)

Outro aspecto referido por algumas mães é o de não “fazer nada”, nenhum cuidado significativo para o seu filho, evidenciando a insuficiência de orientação e suporte sobre as ações de cuidado por parte da equipe de saúde, e ao mesmo tempo mantendo a família em

uma zona de insegurança e não envolvimento com o ambiente neonatal, demonstrado pelos trechos a seguir:

Praticamente, eu não posso amamentar, eu não faço quase nada. Só olhar todos os dias. Pegar o boletim pra saber como é que tá. (E16)

Eu não consigo fazer nada. Nada mesmo. A única coisa que consegui fazer foi colocar ele no colo. Nem trocar ele, eu consegui trocar ainda. (E6)

Não, eu faço, eu só fico lá olhando e conversando porque eu não tenho muito o que fazer, o que tem que fazer, quem faz é elas (equipe de enfermagem), elas que fazem tudo. (E9)

Houve referências ao medo e a falta de experiência dos pais em permanecer e cuidar do prematuro na UTIN. Isso pode ocorrer em função dos pais estarem vivenciando a maternidade pela primeira vez, pelas características peculiares do prematuro e pelo contexto da hospitalização, deixando-os inibidos e paralisados neste cenário, como evidenciam os seguintes relatos:

Não fiz nenhum ainda, não dei banho a ele, até hoje não troquei fralda ainda, por medo meu. [...] elas (equipe de enfermagem) falam: “mãe se quiser pode trocar, pode trocar”, mas eu ainda tenho medo. (E1)

Eu ainda tenho um pouquinho de medo de pegar ela, tal, por ser pequenininho, tão cheio de fios, assim, fico com medo de pegar, e sair alguma coisa do lugar. (E5)

Eu já passo o dedinho no rosto dele. Já coloco a minha mão nele. Então, isso pra mim, já está sendo maravilhoso. Se eu pudesse eu fazia muito mais. Eu não faço mais por medo e também por falta de experiência. (E12)

Suporte (in) eficaz para o cuidado compartilhado

Os achados apontaram que a falta de conhecimento sobre a hospitalização e a prematuridade potencializam a fragilidade da família, especialmente quando se depara com o ambiente desconhecido da UTIN, levando a imaginar que algo de ruim possa acontecer com o seu filho. Esta situação pode influenciar na falta de engajamento destes no cuidado ao RN, conforme ilustra os depoimentos:

Me desesperei muito no começo, não sabia o que era uma UTI, para os bebês que estavam graves, fiquei muito desesperada. (E2)

É um pouquinho difícil, que a gente não tem costume assim. Nunca tive prematuro. Um pouquinho difícil de cuidar, assim. (E16)

Pois foi bem difícil quando eu soube que ele iria para UTI, porque assim, quando vai na verdade, quando a mãe sabe que vai para UTI a primeira vez toma um choque. (E1)

Outra situação que emergiu relaciona-se a condição social e estrutural das famílias, como distância geográfica, acessibilidade e fatores econômicos, evidenciando os elementos do segundo nível do modelo *Sunrise* de Leininger, que influenciam os modos de cuidar no

contexto individual e familiar. Assim, observou-se nos horários de visita ao RN a pouca frequência de familiares e, conseqüentemente, fragilidade na inserção ao cuidado compartilhado, como pode ser visto no relato a seguir:

No caso porque essa é a segunda vez que estou vindo aqui. Eu não posso tá vindo aqui direto. Até porque a questão do deslocamento, gastos. (...) principalmente eu que moro a quase 400 km de distância, se deslocar. Não é fácil está vindo pra cá pra ver meu filho. (E7)

Algumas famílias referiram que não conseguem exercer por completo o papel parental, pois dependiam da “liberação ou não” dos profissionais de saúde para cuidar do seu próprio filho, predominando relações de poder da equipe sobre a família prejudicando o cuidado compartilhado. De acordo com as seguintes falas:

Pra mim, é mais ou menos, porque é assim, tem coisas que eles não deixam a gente fazer, tem coisas que pode. (E6)
Não, é porque é assim, toda vez que tem que pegar tem que pedir, aí pra pegar ele, tem que pegar tipo assim, agora tomou banho, aí elas: “deixa ele quietinho que tomou banho, sabe”. (E8)

O uso da “tecnologia dura” associado à falta de informação sobre o seu funcionamento conseguem “neutralizar” as famílias no ambiente neonatal, algo também referenciado pelo cuidado Transcultural, onde os fatores tecnológicos influenciam no cuidado de maneira negativa, quando há uma valorização deste, desintegrado de uma postura educativa que permita o envolvimento dos familiares no cuidado compartilhado.

A gente vai, só faz um carinhozinho mesmo, e tira a conversar e tirar leite, porque até então, a gente não pode pegar dali (da incubadora) por causa daqueles negócios, né, os aparelhos. (E9)

Foi constatado que, quando os profissionais de saúde não conseguem ajudar a família a vivenciar a experiência da hospitalização de modo menos traumático, através do acolhimento e da comunicação, isso gera na família sentimentos negativos em relação ao cuidado dos profissionais, e os deixam distantes do cuidado ao filho. Mais uma vez, os fatores educacionais são evidenciados, podendo interferir no cuidado, como relatado a seguir:

Mas, elas (equipe de enfermagem) não escutam o que a gente fala de jeito nenhum. [...] Eles tratam a gente muito mal. Não é bom, isso não é bom pra gente. Não passar uma segurança boa pra gente. (E6)
Infelizmente ainda, só posso tocar nele malmente ainda, porque elas (profissionais de saúde) falaram pra mim pra nem ter esse contato. (E14)

Outro aspecto relatado por alguns familiares e que mostra uma visão reducionista da dimensão e da importância do cuidado familiar, é que- conforme a família presencia a atenção dispensada ao filho- ao tempo em que os membros da família estão exclusas deste cuidado,

elas atribuem qualquer melhora da criança às ações exclusivas da equipe, ficando a família apenas como expectadora. Esta situação foi observada e registrada em diário de campo:

Mas, pegar assim, de vez em quando. Botar no colo pra sentir, mais, mais nada. Que é só olhar, né, os médicos cuidando, com aquele carinho, dedicação. (E16)

É muito delicado [...]. Nem tanto pra nós mãe, porque a gente só vem mesmo amamentar (ordenhar). É mais delicado quem tá cuidando mesmo, os enfermeiros, os técnicos. (E13)

Por outro lado, quando ocorriam diálogo e comunicação entre alguns profissionais de saúde e a família no cuidado, permitia a formação do vínculo e da confiança entre ambos e, conseqüentemente, o sucesso do cuidado compartilhado.

Mas as equipes de lá (da UTIN) excelente. Sempre me dando conselho, [...], sempre conversava comigo, sempre. Foi me tranquilizando. Foi que eu, parei de entrar em desespero. (E2)

Você sabe por que tem muita habilidade que eu não sei cuidar. Aí eu peço muita informação para as enfermeiras, né. (E10)

Com o auxílio das enfermeiras, pra mim não tem, não tá tendo dificuldade porque elas passam tão claro o que deve e o que não deve, o que gente tem que fazer, o que não pode fazer de forma alguma, que eu estou me adaptando fácil, bastante fácil. (E11)

DISCUSSÃO

O reconhecimento da família deve ser reconhecida pelos profissionais de saúde como unidade de cuidado ao prematuro durante a hospitalização, tornando-a uma agente minimizadora do sofrimento do neonato. Para isso, é necessária mudança de paradigma, ou seja, a assistência no neonato e sua família, que certamente resultará na humanização do atendimento e no preparo para a alta hospitalar⁽²⁴⁻²⁵⁾.

Ao analisar os dados foi possível verificar que nas práticas de cuidado executadas pelas famílias que vivenciam a hospitalização de um filho prematuro na UTIN, na perspectiva do cuidado transcultural, existem momentos em que a família se sente acolhida e preparada para participar do cuidado ao RN. Porém, há outros momentos em que se percebe a exclusão da família do cuidado, da participação do planejamento e das tomadas de decisão.

Durante a observação em campo foi percebido que boa parte dos cuidados delegados à família são cuidados que os profissionais julgam pertinentes e envolve na maioria das vezes ações de higiene e alimentação, desconsiderando a importância da tomada de decisões e da construção do plano terapêutico de forma compartilhada entre a equipe e familiares. Sendo medidas vinculadas às políticas de saúde numa perspectiva tecnicista, incentivando cuidados

restritos e específicos, buscando atender normas, rotinas e protocolos desatualizados, sem valorizar as necessidades e o conhecimento prévio de cada família⁽²⁶⁻²⁷⁾.

Estudo recente informa que permitir a família colocar o RN na posição canguru desde a primeira semana de vida, independente que esteja em ventilação mecânica ou não, fortalece o vínculo e a autonomia da família para cuidar da criança. E impedir que a mãe exerça ações relacionadas ao papel materno, como amamentar, trocar a fralda, fazer carinho e beijar, gera sentimentos de perda da função materna⁽²⁸⁾. Então, é preciso introduzir desde o início da hospitalização a família na assistência, independente das condições clínicas da criança, utilizando cautela e bom senso por parte dos profissionais.

Desta maneira, o cuidado realizado pelos profissionais de saúde encontra-se distante do preconizado por Leininger⁽¹³⁾, o foco ainda está centrado na doença e no RN. Isso revela que é preciso avançar para incluir a família como unidade de cuidado, levando em conta a sua cultura e necessidades de cuidado de cada pessoa⁽¹⁷⁾. Para modificar esta realidade é preciso sensibilizar, instrumentalizar e manter a equipe atualizada, a fim de que ela reconheça a família como uma unidade de cuidado e que precisa se fortalecer para cuidar deste novo membro.

O cuidado da família envolve ações ambientais e biopsicossociais que oportunizam uma atenção integral, contribuindo para formação do vínculo entre RN/família, proporcionando o desenvolvimento físico e emocional do bebê, melhorando o tratamento clínico e diminuindo o tempo de internação e reinternações⁽²⁹⁾.

Para implantar um cuidado culturalmente congruente, conforme propõe Leininger, a estratégia do modelo do CCF ajudará aos profissionais de saúde a refletirem sobre um cuidado compartilhado entre equipe/RN/família; assim como para a criação de protocolos e novas normas e rotinas mais flexíveis dentro da UTIN. Neste sentido, é importante o treinamento de práticas assistenciais atualizadas, demonstração de manuais de boas práticas e educação permanente para a equipe, com objetivo de melhorar e qualificar a assistência no ambiente neonatal⁽³⁰⁾.

Sendo assim, os profissionais de saúde poderão ajudar a família no enfrentamento desta situação através do acolhimento e da comunicação, que são princípios que regem o CCF, proporcionando conforto e segurança no ambiente hospitalar, que é considerado estranho e hostil, gerando vínculo com a equipe, amenizando o sofrimento vivenciado pelas famílias, na perceptiva da integralidade e reciprocidade do cuidado ao RN no processo de saúde-doença, melhorando a assistência prestada⁽³¹⁻³²⁾. Quando a comunicação é falha, cada

profissional traz apenas o que compete a sua linha de cuidado, tornando-o fragmentado e comprometendo o resultado final⁽³³⁾.

Ressalta-se ainda que existem aspectos que dificultam a permanência dos pais na unidade neonatal, como questões relacionadas ao trabalho, local de domicílio, situação financeira e outros filhos. Chamou atenção a baixa participação paterna nos cuidados ao prematuro durante a hospitalização, devido ao retorno dos pais às atividades laborais após cinco dias úteis do nascimento. Desta maneira, vale salientar que é necessário ampliar as formas de suporte social da instituição para com as famílias, como a construção de grupos de apoio, socialização das informações sobre os serviços hospitalares, bem como acompanhamento pós-alta hospitalar⁽³⁴⁻³⁵⁾.

Limitações do estudo

Entende-se como limitação dessa pesquisa a eleição de uma única instituição com familiares de prematuros, retratando assim uma realidade local. Sendo necessária a investigação em outros cenários que podem apontar outras práticas.

Contribuições para a área da Enfermagem, Saúde ou Política Pública

Este estudo oferece contribuições para a prática da enfermagem, na medida em que proporciona a reflexão dos profissionais frente à promoção de um cuidado compartilhado como a família na assistência ao RN prematuro na unidade neonatal, de modo a vencer a vertente ideológica dominante presente nesse cenário de cuidado. Levando a repensar as suas práticas, visando modificá-las com o objetivo de colocar a família como participante no processo de crescimento e desenvolvimento do prematuro, oferecendo uma assistência segura e humanizada, preparando-as para a alta e aproximando-se do que Leininger propõe como cuidado congruente.

CONCLUSÃO

Foi observado que os cuidados realizados pelas mães e pais eram efetivados quando solicitados pela equipe e não de forma sistematizada no planejamento e tomada de decisão; desvelando uma política de cuidado que mantém a mãe/pai/família como sujeitos passivos do processo e os profissionais como os detentores do poder. Além disso, adotam ações verticalizadas e prescritivas, visando à demanda e a necessidade da instituição, sem a valorização da autonomia e das necessidades de cada família. Entretanto, também se percebeu

a existência de ações isoladas que inseriam a família no cuidado, tentando adequar modos de melhorar esse cenário dentro das condições que lhes era permitida respeitando os preceitos científicos.

É preciso perceber a família como elemento indissociável do contexto assistencial e tratá-la como prioridade diante hospitalização de um bebê prematuro. Os resultados reforçam a necessidade de implantação do Cuidado Centrado na Família na UTIN; para que, assim, os profissionais de saúde envolvam a família no contexto do cuidado compartilhado.

REFERÊNCIAS

1. Oliveira K, Veronez M, Higarashi IH, Corrêa DAM. Vivências de familiares no processo de nascimento e internação de seus filhos em UTI neonatal. *Esc Anna Nery*. 2013; 17 (1):46-53. DOI: 10.1590/S1414-81452013000100007.
2. Maia JMA, Silva LB, Ferrari EAS. A relação da família com crianças hospitalizadas na unidade de terapia intensiva neonatal com a equipe de enfermagem. *Revista Enfermagem Contemporânea*. 2014; 3(2):154-164. DOI: 10.17267/2317-3378rec.v3i2.336.
3. Santana JO, Borges KI, Souza DA, Pinto KRTE, Rossetto EG, Zani AV. [Paternal care for hospitalized premature children: maternal representations]. *Rev baiana enferm*. 2017; 31(4):e22310. doi: 10.18471/rbe.v31i4.22310 Portuguese.
4. Lelis BDB, Sousa MI; Mello DF, Wernet M, Velozo ABF, Leite AM. Acolhimento materno no contexto da prematuridade. *Revista de Enfermagem UFPE On line [internet]*. 2018 [cited 2019 Sep 20]; 12(6):1563-9. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/230763/29182>
5. Balbino FS, Meschini GFG, Balieiro MMFG, Mandetta MA. Percepção do cuidado centrado na família em unidade neonatal. *Revista de enfermagem da UFSM*. 2016; 6(1):84-92. DOI: 10.5902/2179769216340.
6. Zanfolim LC, Cerchiari EAN, Ganassin FMH. Dificuldades Vivenciadas pelas Mães na Hospitalização de seus Bebês em Unidades Neonatais. *Psicologia: Ciência e Profissão*. 2018; 38(1): 25-35. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703000292017>.
7. Pacheco STA, Rodrigues BMRD, Dionísio MCR, Machado ACC, Coutinho KAA, Gomes APR. Family-centered care: nursing application in the context of the hospitalized child. *Revista enfermagem UERJ [internet]*. 2013 [cited 2019 Aug 27]; 21(1):106-12. Available from: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/6443/5902>
8. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. [Family-centered care in the context of children with disabilities and their families: a reflective review]. *Text Context Nursing*. 2012; 21(1): 194-9. doi: 10.1590/S0104-07072012000100022 Portuguese.
9. Sampaio AA, Zonta JB, Ferreira FY, Okido ACC. [Family-centered care in a pediatric intensive care unit: professionals' perceptions]. *Rev Rene (Online)*. 2017; 18(4):515-20. doi: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2017000400013> Portuguese.

10. Sousa FCP, Montenegro LC, Goveia VR, Corrêa AR, Rocha PK, Manzo BF. [Family participation in patient safety in neonatal units from the nursing perspective]. *Texto Contexto Enferm*. 2017; 26(3):e1180016. doi: 10.1590/0104-07072017001180016 Portuguese.
11. Lee LA, Carter M, Stevenson SB, Harrison HA. [Improving family-centered care practices in the NICU]. *Neonatal Netw*. 2014; 33(3):125-32. doi: 10.1891/0730-0832.33.3.125 English.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Atenção humanizada ao recém-nascido: Método Canguru: manual técnico*. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde [internet]. 2017 [cited 2019 Sep 06]. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_humanizada_metodo_canguru_manual_3ed.pdf
13. Leininger MM. [Culture care theory: a major contribution to advance transcultural nursing knowledge and practices]. *J Transcult Nurs*. 2002;13(3): 189-192. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/10459602013003005> English.
14. Henckemaier L, Siewert JS, Tonnera LCJ, Alvarez AM, Meirelles BHS, Nitschke RG. Cuidado transcultural de Leininger na perspectiva dos programas de pós-graduação em enfermagem: revisão integrativa. *Revista Ciência & Saúde*. 2014; 7(2): 85-91. DOI: <http://dx.doi.org/10.15448/1983-652X.2014.2.15772>.
15. Seima MD, Michel T, Méier MJ, Wall ML, Lenardt MH. A produção científica da enfermagem e a utilização da teoria de Madeleine Leininger: revisão integrativa 1985 – 2011. *Esc Anna Nery*. 2011; 15(4): 851-857. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452011000400027>.
16. Betiolli SE, Neu DKM, Meier MJ, Wall M L, Lenardt M H. Decisões e ações de cuidado em enfermagem alicerçadas em Madeleine Leininger. *Cogitare Enferm*. 2013;4(18): 775-81. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v18i4.34936>.
17. Morais AC, Camargo CL. *O cuidado às crianças quilombolas no domicílio: um estudo transcultural*. Rio de Janeiro: Bonecker; 2017. 177p.
18. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* [internet]. 2007 [cited 2019 Aug 27];19(6):349-57. Available from: <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966>
19. Pereira Neto EF, Ramos MZ; Silveira EMC. Configurações familiares e implicações para o trabalho em saúde da criança em nível hospitalar. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. 2016; 26(3):961-979. DOI: 10.1590/s0103-73312016000300013.
20. Bardin, L. *Organização da análise*. São Paulo: Edições 70; 2011. 279p.
21. Camargo BV, Justo AM. Tutorial para uso do Software IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires). Laboratório de Psicologia Social de Comunicação e Cognição – UFSC [internet]. 2018[cited 2019 Aug 12]. Available from: <http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-en-portugais>
22. Tomicic A, Bernardi F. Between past and present: the sociopsychological constructs of colonialism, coloniality and postcolonialism. *Integr Psych Behav* [Internet]. 2018 [cited 2019 Jun 06];52(1):152-75. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29063442>
23. Salvador PTCO, Vítor AF, Ferreira Júnior MA, Fernandes MID, Santos VEP. [Systematization of teaching nursing care at a technical level: perception of professors]. *Acta Paulista de Enfermagem* (Online). 2016; 29(5):525-33. doi: 10.1590/1982-0194201600073 Portuguese.

24. Leite CPL, Souza SNDH, Rossetto EG, Pegoraro LGO, Jacinto VCB. [The baby's diary to the premature infant's mother: supporting family-centered care]. *Revista enfermagem UERJ*. 2016; 24(1):e8664. doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2016.8664> Portuguese.
25. Balbino FS, Balieiro MMFG, Mandetta MA. [Measurement of Family-centered care perception and parental stress in a neonatal unit]. *Revista latino-americana de enfermagem (Online)*. 2016; 24:e2753. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0710.2753> Portuguese.
26. Araujo BBM, Pacheco STA, Rodrigues BMRD, Silva LF, Rodrigues BRD, Arantes PCC. [The nursing social practice in the promotion of maternal care to the premature in the neonatal unit]. *Texto Contexto Enferm*. 2018; 27(4):e2770017. doi: 10.1590/0104-07072018002770017 Portuguese.
27. Farias DHR, Gomes GC, Almeida MF, Lerchlunardi V, Xavier DM, Queiroz MVO. Barreiras presentes no processo de construção do cuidado familiar cultural à criança no hospital: abordagem transcultural. *Aquichan*. 2019; 19(1): e1912. DOI: 10.5294/aqui.2019.19.1.2.
28. Kegler JJ, Neves ET, Silva AM, Jantsch LB, Bertoldo CS, Silva JH. [Stress in parents of newborns in a Neonatal Intensive Care Unit]. *Esc. Anna Nery*. 2019; 23(1):e20180178. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0178 Portuguese.
29. Araújo BBM, Rodrigues BMRD, Pacheco ST. [Promoting mothers' care for premature neonates: the perspective of problem-based education in health]. *Revista enfermagem UERJ*. 2015; 23(1):128-131. doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2015.14779> Portuguese.
30. Silva TRG, Manzo BF, Fioreti FCCF, Silva PM. [Family-centered care from the perspective of nurses in the Neonatal Intensive Care Unit]. *Rev Rene (Online)*. 2016; 17(5):643-50. doi: 10.15253/2175-6783.2016000500009 Portuguese.
31. Baylis R, Ewald U, Gradin M, Hedberg Nyqvist K, Rubertsson C, Thernström Blomqvist Y. [First-time events between parents and preterm infants are affected by the designs and routines of neonatal intensive care units]. *Acta Paediatr*. 2014;103(10):1045-52. doi: 10.1111/apa.12719 English.
32. Rodrigues BC, Uema RTB, Rissi GP, Felipin LCS, Higarashi IH. [Family centered care and practice in the neonatal intensive care unit]. *Rev Rene (Online)*. 2019;20(1): e39767. doi:10.15235/2175-6783.20192039767 Portuguese.
33. Dudley N, Ackerman A, Brown KM, Snow SK. [Patient-and family-centered care of children in the Emergency Department]. *Pediatrics*. 2015;135(1):e255-72. doi: 10.1542/peds.2014-3424 English.
34. Raffray M, Semenic S, Osorio Galeano S, Ochoa Marín SC. [Barriers and facilitators to preparing families with premature infants for discharge home from the neonatal unit: Perceptions of health care providers]. *Invest Educ Enferm*. 2014;32(3):379-92. doi: 10.17533/udea.iee.v32n3a03 English.
35. Corrêa AR, Andrade AC, Manzo BF, Couto DL, Duarte ED. As Práticas do cuidado centrado na família na perspectiva do enfermeiro da unidade neonatal. *Esc. Anna Nery*. 2015;19(4):629-634. DOI: 10.5935/1414-8145.20150084.

5.2 ARTIGO 02- PERCEÇÃO DA PREMATURIDADE POR FAMILIARES NA UNIDADE INTENSIVA NEONATAL: UM ESTUDO TRANSCULTURAL

PERCEÇÃO DA PREMATURIDADE POR FAMILIARES NA UNIDADE INTENSIVA NEONATAL: UM ESTUDO TRANSCULTURAL

RESUMO

Objetivo: Conhecer a prematuridade pela percepção das famílias de recém-nascidos internados na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal sob a perspectiva Transcultural.

Métodos: Qualitativo, descritivo e exploratório. Foram realizadas Observação participante e entrevistas semiestruturadas com 16 familiares de recém-nascidos internados na unidade neonatal de uma maternidade pública do interior baiano. Utilizou-se o *software Interface de Recherche pour analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*[®] e análise de conteúdo.

Resultados: Emergiram quatro categorias: O prematuro em suas particularidades na percepção da família; Sentimentos familiares ocasionados pela prematuridade; A espiritualidade como estratégia para significar a prematuridade; A prematuridade por meio dos cuidados profissionais. **Conclusão:** Conhecer a família, em suas necessidades e cultura, colabora com uma assistência individualizada, na qual a família fará parte do planejamento e da tomada de decisão para cuidar do prematuro aos aspectos biológicos, como sociais e psicológicos, contemplando integralmente, o prematuro e sua família.

DESCRITORES: Família; Recém-nascido prematuro; Unidades de terapia intensiva neonatal; Enfermagem transcultural; Hospitalização.

INTRODUÇÃO

O prematuro é definido como todo recém-nascido (RN) proveniente de nascimentos após a 20ª e anterior à 37ª semana de gestação. A prematuridade ou as condições a ela associadas, tem sido considerada uma questão de saúde pública pelo número de crianças prematuras que nascem anualmente no mundo e pelos altos índices de morbidade e mortalidade no período neonatal⁽¹⁾.

Nos últimos anos, houve um aumento na prevalência mundial, onde 15 milhões de RN nasceram prematuramente, representando uma incidência mundial de 11,1% dos nascimentos, o Brasil é considerado o décimo (10º) país com maior número de casos estimados de prematuridade⁽¹⁾. Atualmente, segundo os dados do Nascer no Brasil, que pesquisou sobre parto e nascimento, ocorreram 11,5% partos de bebês prematuros, porcentagem que corresponde a quase duas vezes superior ao observado em países europeus⁽²⁾.

Nascer prematuramente exige do RN adaptação ao meio extrauterino devido as suas características particulares, envolvendo imaturidade orgânica e fisiológica, sendo necessária uma assistência habitualmente realizada em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) que demandam cuidados especializados, recursos tecnológicos e humanos adequados. Onde oportuniza o tratamento das doenças neonatais e auxilia na redução da mortalidade neonatal, sendo fonte de esperança na recuperação do prematuro⁽³⁾.

A necessidade de tratamento intensivo ocasionada pelo nascimento precoce gera no bebê e sua família o enfrentamento da hospitalização e a separação precoce e prolongada, na qual pode interferir na formação de laços afetivos e esta separação pode provocar um distanciamento entre pais e bebê, acarretando consequências deletérias para o desenvolvimento global do RN⁽⁴⁾. Além de poder acionar a falta de confiança na capacidade de cuidar do filho, deixando de viver o papel parental no ambiente neonatal.

Ter um filho prematuro é uma experiência desafiadora que altera a dinâmica familiar, somado com a hospitalização, pode gerar uma interrupção na regularidade da vida da família, constituindo em um momento repleto de dificuldades, frustrações e medos, exigindo uma série de tomadas de decisão que, normalmente, a família não tem amadurecimento suficiente para enfrentar esta problemática. Esta ruptura da unidade familiar leva ao desequilíbrio na sua capacidade de funcionamento, ocasionando conflitos e afastamento dos seus membros⁽⁵⁾.

A participação dos profissionais de saúde no apoio ao fortalecimento de uma ligação forte e segura com a família, minimizando ao máximo a separação do RN com seus pais,

proporcionando um ambiente receptivo e acolhedor para ambos é primordial prestar uma assistência a todos os familiares e não somente ao RN; pois, o vínculo daqueles que cuidam da criança, geralmente mãe e pai, é crucial para a sobrevivência e desenvolvimento do prematuro⁽⁶⁾.

Para o cuidado ao prematuro e sua família, os profissionais de saúde precisam compreender as necessidades apresentadas pelos familiares para que possam planejar e promover assistência eficaz, observando a singularidade de cada caso, envolvendo aspectos biológicos, sociais e espirituais, pois cada familiar tende a reagir influenciado por sua cultura e vivências, proporcionando uma assistência embasada no reconhecimento das diversas culturas existentes⁽⁷⁻⁸⁾.

A partir do exposto, o estudo teve como objetivo conhecer a percepção de familiares de RN internados na UTIN acerca da prematuridade sob a perspectiva da Teoria Transcultural de Leininger.

MÉTODO

Estudo qualitativo, descritivo e exploratório, sendo fundamentado na Teoria Transcultural de Leininger. Na qual atendeu aos passos recomendados pelos Critérios Consolidados para Relatar uma Pesquisa Qualitativa (COREQ)⁽⁹⁾.

Neste estudo, foi considerada família como uma unidade dinâmica, unida por laços de consanguinidade e/ou afetividade, considerando pessoas próximas como membros da família (avós, amigos e vizinhos)⁽¹⁰⁾. Foi realizado entrevista com 16 familiares de prematuros internados na UTIN de uma maternidade do interior baiano.

Foram adotados critérios de inclusão: famílias de RN pré-termos; internados na UTIN há pelo menos sete dias, considerando ser um tempo ideal de convivência que possibilite responder ao questionamento do objeto de estudo. A faixa etária dos participantes foram pais e mães adolescentes com a idade igual ou superior a 15 anos; e membros da família ampliada acima dos 18 anos. Foram excluídos: famílias de prematuros que tivesse associado alguma má-formação congênita.

Para a coleta de dados foram utilizadas as técnicas de observação participante e a entrevista semiestruturada, com duração média de 18 minutos, entre maio e junho de 2019. Ressalta-se que as entrevistas realizadas foram gravadas com a utilização de aparelho eletrônico/digital mediante a autorização dos participantes que concordaram em participar da pesquisa e após a assinatura dos devidos Termos de Consentimento.

Para manter o anonimato, os fragmentos das falas de cada familiar participante apareceram codificados pela sequência da letra E, seguida de um algarismo numérico para representar a ordem de participação.

Posteriormente, os dados foram organizados e analisados pelo método de Análise de conteúdo de Bardin, onde a técnica consta de três etapas fundamentais: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados⁽¹¹⁾.

Para complementar a análise de conteúdo de Bardin, foi utilizado o *software* denominado *Interface de R pour analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*[®] (IRAMUTEQ[®]), um programa que permite análises estatísticas sobre os corpus textuais e sobre tabelas indivíduos/palavras⁽¹²⁾.

Das análises de dados textuais oferecidas por esse *software*, optou-se por: “análise de similitude”. Este tipo de análise permite identificar as coocorrências entre as palavras e o seu resultado traz indicações da conexidade entre as palavras, auxiliando na identificação da estrutura do conteúdo de um corpus textual⁽¹³⁾.

O estudo teve início após a aprovação de um Comitê de Ética e Pesquisa, com o protocolo de aprovação CAAE: 06704919.6.0000.0053, sob o parecer número 3.218.290/2019.

RESULTADOS

Participaram do estudo 16 familiares: 14 mães, um pai e um vizinho/amigo da família. Quanto à idade, variou de 17 a 46 anos. Sobre o estado civil, oito (50%) eram solteiros, três (19%) declararam-se casados, quatro (25%) em união consensual e uma (6%) mulher divorciada. Quanto à religião, oito (50%) declararam serem católicos, quatro (25%) protestantes e quatro (25%) sem religião, porém afirmaram acreditar em Deus.

Ao utilizar o programa Iramutec, a Análise de Similitude permitiu gerar o gráfico abaixo, onde ilustra as relações entre as principais palavras ou formas que compõem os seguimentos de texto das entrevistas.

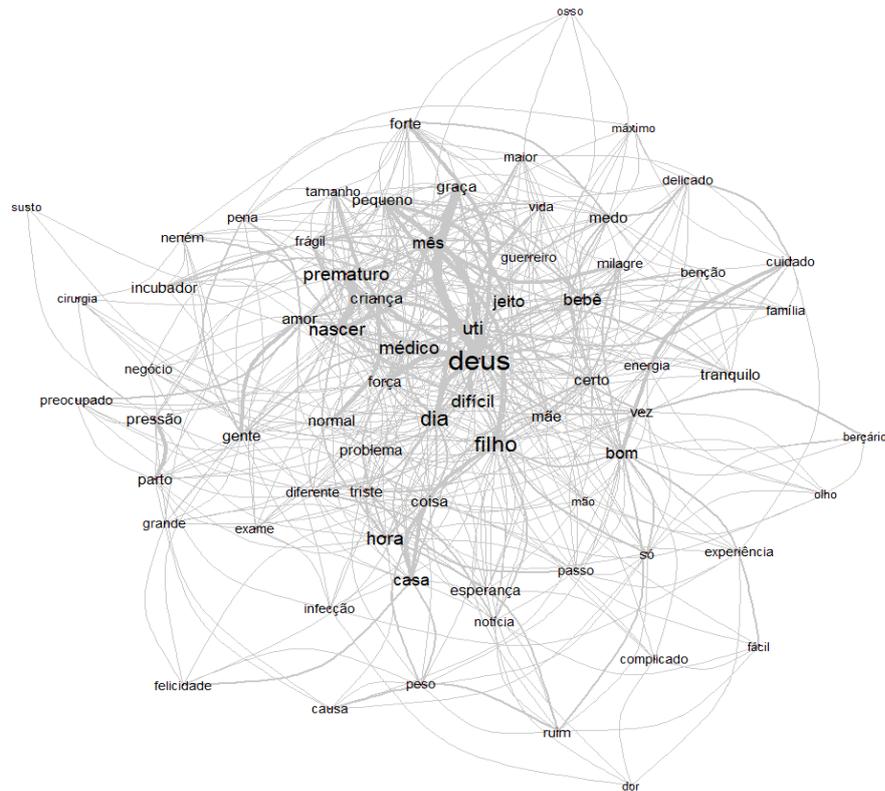


Figura 1 - Análise de Similitude sobre a prematuridade na visão dos familiares. Feira de Santana, BA, Brasil, 2019

A partir dessa análise baseada na teoria dos grafos é possível identificar as ocorrências entre as palavras e as indicações de conexidade entre estas, auxiliando na identificação da estrutura do conteúdo de um corpus textual⁽¹²⁾. Observa-se as palavras de mais destaque nos discursos: “Deus”, “filho” e “prematuro”; e delas se ramificam outras que apresentam expressões significativas, como: “UTI”, “médico”, “dificil”, “força”, “frágil” e “amor”. Na periferia apareceram as palavras: “pequeno”, “milagre”, “energia”, “triste”, “diferente” e “pena”; e nos extremos das ramificações contemplam as relações entre: “forte” e “delicado”; “cuidado” e “família”; “dor” e “felicidade”.

Neste sentido, pode-se inferir que- de uma forma geral- os discursos dos participantes, além de apresentarem referências que são inerentes ao processo da prematuridade para a família, como a relevância da presença de Deus para vivenciar as peculiaridades do filho prematuro, considerando a espiritualidade como suporte para vivenciar esta fase inesperada e complicada para a família; além da necessidade da hospitalização na UTIN e da colaboração dos profissionais de saúde, onde é relacionando a figura do “médico” como possibilidade de sobrevivência ao prematuro.

Dos fatores presentes no segundo nível do Modelo Sunrise de Leininger, foi possível identificar e descrever com mais evidência os fatores religiosos, culturais e educativos que influenciam os padrões e expressões de cuidado e saúde relacionados à prematuridade⁽¹⁴⁾. Esses fatores se entrelaçam e afetam diretamente no cuidado de enfermagem, possibilitando uma assistência ampla, eficiente e resolutiva.

Os resultados foram decodificados, gerando quatro categorias: O prematuro em suas particularidades; Sentimentos familiares ocasionados pela prematuridade; A espiritualidade como estratégia para significar a prematuridade; e A prematuridade por meio dos cuidados profissionais.

O prematuro em suas particularidades

Foi possível identificar que as famílias identificam o prematuro como um ser muito pequeno, frágil, delicado; mas, ao mesmo tempo, “fortes” e “espertos”. Desta forma, encontram forças para vivenciar e superar a hospitalização:

É frágil, é guerreiro também, né! [...] Que ele é muito pequeno, fico toda sem jeito de pegar.[...]. Tem uma força retada. (E2)

É está sendo forte até demais, tá sendo um guerreiro. (E6)

A partir do reconhecimento de que o bebê prematuro tem características específicas, estes familiares também pontuam a necessidade de cuidados diferenciados, que possam atender as particularidades da prematuridade; ainda ressaltando a sua importância na recuperação, através da sua presença e participação no cuidado ao filho no ambiente neonatal:

Que ele depende de mim o máximo dos máximos, dos máximos. Eu sou o ponto chave pra recuperação dele. (E11)

Um bebê muito delicado que você tem que ter o máximo de cuidado possível [...] Você pegar pra dar a mama, dar o banho, trocar a fralda [...]. Você fica querendo ter ele pra você o tempo todo. (E15)

Além disso, emergiu que a hospitalização do prematuro imprime modificações positivas no ambiente familiar, reforçando os vínculos e as relações, contrapondo com achados da literatura, que valorizam o lado negativo da hospitalização:

Ele mudou a minha vida [...]. Ele me mudou totalmente, tanto com a minha família, quanto comigo mesma. (E5)

Sentimentos familiares ocasionados pela prematuridade

Uma peculiaridade verificada nesta categoria foi que a prematuridade exige paciência da família para enfrentar e suportar de forma menos traumática o internamento do prematuro na UTIN; uma vez que esta condição se distancia do que esperavam: um nascimento a termo e com o bebê ao seu lado em Alojamento Conjunto:

Significa ter muita paciência [...]. Com tudo assim, com a situação, com o fato dele tá ali e você não poder ter o seu filho com você o tempo todo, do seu lado. (E15)

A prematuridade é complicada, né! Porque é uma fase que deveria ter tido ele formado por completo. Aí você vê ele daquele jeitinho, né! Bom sinal não é. (E7)

Após o nascimento do filho, a prematuridade representa um momento complexo na vida das famílias; pois, esta experiência provoca um misto de sentimentos, como insegurança, sofrimento, impotência e compaixão; além de culpa pela criança está vivenciando a hospitalização:

Nossa é um negócio muito, muito difícil de lidar, muito difícil mesmo. (E14)

É primeiro a gente sente pena, né. Pelo tamanho, tamanhozinho, o sofrimento. A gente, eu fico com pena. Não vou mentir. (E6)

Eu sinto culpa também, mas eu não sabia [...]. Eu sofro com isso também. Porque era para ele nascer forte, com nove meses dele. (E6)

Foi enfatizado também que a prematuridade exacerba o medo na família devido à instabilidade da condição do RN, a qual apresenta situações extremas que vão desde o risco iminente de morte à esperança de melhora e sobrevivência do filho:

Você fica assim, aquele medo de qualquer coisa ele adoecer, porque não tem os órgãos totalmente formado como os outros bebês [...]. E você fica com medo de pegar, ser prematuro. (E15)

Outro aspecto desvelado é que a prematuridade pode ser uma experiência inicialmente que assusta e emociona os pais, associada à ruptura da conexão; entretanto, as falas reportam há um vínculo fortalecido pelo sentimento de amor entre pais e filhos:

É uma novidade, uma experiência, não é! Porque eu pensava que eu ia ter ela no tempo certo, né! Só que tive com seis meses. Aí, foi um susto, um susto mesmo. (E10)

Representa um amor né, de mãe. Um carinho enorme que a gente passa a ter. [...]. Como ele está na incubadora, assim, é um amor imenso. (E16)

A espiritualidade como estratégia para significar a prematuridade

Ao observar o ambiente neonatal e os discursos, pode-se evidenciar o quanto a fé demonstrada pelas famílias é vital para significar a prematuridade e vivenciar a hospitalização. De acordo com Leininger, crenças e valores culturais influenciam os padrões e expressões de cuidado e saúde⁽¹⁴⁾; interferindo como esses familiares entendem a prematuridade e processo do internamento.

É difícil, mas a gente busca forças em Deus, com esperança que vai sair logo [...]. Pedindo forças a Deus pra que dê forças a ela pra suportar. (E9)

Porque a gente queria está com ele no colo, cheirar, beijar, e é assim, né. Só pedir forças a Deus[...]. Tá na mão de Deus. (E16)

Muitas famílias vinculam a recuperação e a possibilidade de alta hospitalar da criança como primeiramente a um milagre divino. As falas seguintes demonstram esses aspectos culturais:

Um milagre porque nos tempo antigos minha avó falava que um prematuro não sobrevivía, ele nascia e morria. Ele só dava o primeiro choro e morria. (E12)

É, uma criança nascer prematura e ficar bem, é só Deus mesmo. Que nem todos conseguem ainda sobreviver, mas graças a Deus todos ali tá reagindo. (E5)

A prematuridade concebida pelos cuidados profissionais

Na análise de similitude, a palavra médico emerge quase centralizada, sugerindo a imponência dos cuidados profissionais para a significação que familiares trazem à prematuridade, associada ao suporte tecnológico que a UTIN dispõe para esses bebês:

Através da medicina que tá dando suporte para poder esses bebês conseguirem sobreviver através dos medicamento e acompanhamentos. (E12)

Os cuidados e orientações dispensados à família pelos profissionais de saúde são referenciados como essenciais à condição inerente a prematuridade, trazendo à tona elementos pontuados por Leininger ao analisar os modos de cuidar, como fatores tecnológicos, inter-

relacionamentos, suporte social e educacional⁽⁸⁾, suscitando que o cuidado congruente é possível na medida em que as falas abaixo elucidam que o atendimento das necessidades dos bebês e das famílias foram potencialmente atendidas:

No começo fiquei bem depressiva, mas tive muita [suporte] da equipe médica que melhorou bastante aqui dentro. [...] Os psicólogos viam conversar comigo [...], as médicas, até os estagiários vinham, sempre conversavam comigo. Me dava conselho, me ajudou bastante.

(E2)

Depois as enfermeiras, os médicos foram me acalmando, falando que ele tá bem, sempre me dão o boletim [médico] todos os dias. Aí foi me aliviando mais, aí agora estou tranquila. (E5)

Contraditoriamente, uma mãe refere atitude profissional que a deixou temerário diante das incertezas da prematuridade:

Tem aquele médico que passa segurança. Tem uns que fica: “É tem chance, né!”. Aí você fica toda sem, não sente segurança. (E3)

Neste sentido, há certa irregularidade na forma de como acolher e atender as necessidades de cada família pelos profissionais de saúde; gerando insegurança, insatisfação e o comprometimento da autonomia familiar no ambiente neonatal, reforçando a necessidade de apropriação do modelo de assistência Cuidado Centrado na Família (CCF) que contempla o RN e sua família como uma unidade de cuidado.

DISCUSSÃO

O prematuro apresenta características peculiares e que- associado ao fato dos pais não esperarem o nascimento de uma criança fragilizada- acaba se tornando complexo para a família, que se depara com um RN pequeno e imaturo, diferente daquele imaginado durante a gestação⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. Porém, neste estudo, verificou-se que a família além de reconhecer o RN como “miúdo” e “frágil”, também conseguiu enxergá-lo como “forte” pela potencialidade de enfrentar a hospitalização. Do ponto de vista cultural, o bebê idealizado distancia-se da imagem do prematuro, o que impõe mais dificuldades para esses familiares significarem a prematuridade com tranquilidade.

Evidenciou-se que ter um RN precoce e que necessita permanecer hospitalizado é uma experiência difícil e marcante para as famílias, devido à interrupção de sonho de ter um filho

saudável, a termo e que permaneça junto à família logo após o nascimento. Assim, é uma vivência dolorosa e cheia de expectativas, que exige muita paciência por parte dos familiares; pois, o internamento pode provocar desestruturação familiar, alterando a sua organização, impondo-lhes a necessidade de reorganizar o seu funcionamento para o enfrentamento dessa nova situação⁽¹⁷⁾.

As mães e os pais e demais familiares de recém-nascidos de risco devem assistidas pelos profissionais de saúde munidos de elementos que viabilizam a prática de um cuidado singular, centrado nas crenças, valores e estilos de vida de cada mulher e sua família⁽¹⁸⁾.

O ambiente hospitalar e a aparência física do prematuro ocasionam nas famílias um misto de sentimentos ambivalentes evidenciado por dúvidas, decepção, culpa, insegurança, sofrimento e medo pelo filho hospitalizado; porém, ao mesmo tempo demonstram contentamento com o nascimento do filho, situação em que potencializa o amor, emoções positivas e confiança em sua recuperação⁽¹⁷⁻¹⁹⁾.

Porém, existe a prevalência neste estudo de sentimentos negativos, como a inexperiência e incerteza de prestar cuidados maternos à fragilidade do prematuro, que dificultam a interação e o cuidar do filho da forma desejada e sonhada⁽²⁰⁻²¹⁾. Para a família, estar na UTIN com um prematuro, principalmente a mãe, faz com que ela sinta perda de sua função materna, tendo dificuldade de se reconhecer no ambiente neonatal, uma vez que existe uma equipe de saúde que- na maioria das vezes- se apropria dos cuidados que deveriam ser realizados pela família, deixando-a muitas vezes como expectadora no ambiente neonatal⁽²²⁾.

Outros fatores que desencadeiam medo e angústia nas famílias são por estar numa UTIN, local este que significa ameaça iminente de morte, onde desvela-se a incerteza da vida do RN. Além da instabilidade do quadro clínico e pela experiência desconhecida de vivenciar a hospitalização, onde o período inicial é mais difícil e doloroso⁽²³⁻²⁴⁾, relatado por alguns participantes desta pesquisa.

O sofrimento pela hospitalização acentua-se na cultura do “não sofrimento”, na qual a busca pela felicidade se traduziria mais pelo evitar do sofrimento do que pela vivência de fortes prazeres.; pois, vivemos em uma cultura da analgesia, em que não basta minimizar o sofrimento, mas este deve ser abolido. Por isto, devemos sempre resgatar a teoria de Leininger⁽¹⁴⁾, pois os modos de cuidar se ressignificam nesta cultura da “analgesia”⁽²⁵⁻²⁶⁾.

Com passar do tempo e com a reorganização da rotina familiar, as famílias aprimoram os seus entendimentos e passam acreditar na possibilidade da alta hospitalar e a enxergar a UTIN como um local adequado para cuidar do seu filho, permitindo que os sentimentos como segurança e tranquilidade se sobressaíam aos episódios de medo e ansiedade⁽²⁰⁾.

Uma maneira da família (re) significar a prematuridade e vivenciar esta situação de forma mais amena, apontada nesta pesquisa, é através do apoio emocional e educacional dos profissionais de saúde que ajudam a família a fortalecer o vínculo de forma gradual com o RN⁽¹⁶⁾. Neste sentido, os profissionais estabelecem escuta e comunicação efetiva com as famílias, tornando esta experiência menos sofrida, estabelecendo uma relação de empatia entre RN/família/equipe de saúde.

Verifica-se que a família vive uma dualidade de sentimentos, onde se apega principalmente a aspectos positivos para experienciar a hospitalização do prematuro, como também, sem esquecer os aspectos dolorosos. Os resultados apontam que a valorização dos cuidados profissionais aos bebês funcionou para confortar a família, deixando-os satisfeitos ao perceber a dedicação da equipe dispensada ao filho e também por acolhê-los, minimizando a ansiedade e o medo, sendo esses cuidados essenciais à condição inerente da prematuridade.

As famílias também buscam forças na dimensão espiritual, através da fé em Deus para conseguir experienciar as particularidades da prematuridade. Onde vivem na linha tênue entre a vida e a morte, entre o cuidar do filho e abrir mão deste cuidado permitindo que um profissional de saúde execute em seu lugar, extrapolando o cotidiano e a dimensão biológica, na espera do sucesso na terapia e da alta hospitalar ⁽²⁷⁻²⁸⁾.

CONCLUSÃO

Pelos discursos dos familiares, pode-se conhecer como estes significam a prematuridade e processos inerentes a esta, como os aspectos biológicos que dizem respeito às características do prematuro, a exigência de cuidados especializados, a centralidade da espiritualidade, colocando Deus como suporte para entender e vivenciar a hospitalização; além de retratar a prematuridade por meio da hospitalização na UTIN e dos cuidados do profissionais de saúde, onde relaciona-se a figura do “médico” como possibilidade de sobrevivência desta criança.

Compreender as experiências das famílias no ambiente neonatal pode contribuir com os profissionais de saúde e instituições na reorientação às suas práticas, visando uma assistência pautada em tecnologias leves, através do acolhimento, responsabilização e pelo respeito à vida, através da perceptiva da integralidade, identificando as singularidades de cada família e o reconhecimento da diversidade cultural referenciada por Leininger.

AGRADECIMENTOS

Esta é uma pesquisa financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB), edital 003/2017, por meio de bolsa de mestrado.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization (WHO). Born too soon: the global action report on preterm birth. [internet]. Geneva:WHO; 2012 [Acesso em 28 ago 2019]. Disponível em: http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/201204_borntoosoon-report.pdf.
2. Leal MC, Pereira APE, Pereira MN, Torres JA, Domingues RMSM, Dias MAB et al. Provider-Initiated Late Preterm Births in Brazil: Differences between Public and Private Health Services. *PloS One*. [internet]. 2016 [acesso em 18 ago 2019]; 11(5). Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0155511>.
3. Custodio N, Marskill BSL, Abreu FCP, Mello DF, Wernet M. Interações entre profissionais de saúde e mães de prematuros: influência do cuidado materno. *Rev. enferm. UERJ*. [internet]. 2016 [Acesso em 16 ago 2019];24(1):e11659. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2016.11659>.
4. Costa R, Klock P, Locks MOH. Acolhimento na unidade neonatal: percepção da equipe de enfermagem. *Rev. enferm. UERJ*. [internet]. 2012 [acesso em 12 ago 2019]; 20(3): 349-53. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/2382/2883>.
5. Hagen H, Iversen VC, Svindseth MF. Differences and similarities between mothers and fathers of premature children: a qualitative study of parents' coping experiences in a neonatal intensive care unit. *BMC Pediatr*. [internet]. 2016 [acesso em 16 ago 2019];16(92). Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0631-9>.
6. Ramezani T, Shirazi ZH, Ssrvestani RS, Moattari MM. Family-Centered Care in Neonatal Intensive Care Unit: A Concept Analysis. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. [internet]. 2014 [acesso em 06 ago 2019];2(4):268–278. Disponível em: www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4201206/.
7. Cockcroft S. How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care? *J Neonatal Nurs*. [internet]. 2012 [acesso em 16 ago 2019]; 18(3):105-10. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2011.07.008>.
8. Henckemaier L, Siewert JS, Tonnera LCJ, Alvarez AM, Meirelles BHS, Nitschke RG. Cuidado transcultural de Leininger na perspectiva dos programas de pós-graduação em enfermagem: revisão integrativa. *Revista Ciência & Saúde*. [internet]. 2014 [acesso em 01 ago 2019]; 7(2):85-91. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbgo/v37n8/0100-7203-rbgo-37-08-00353.pdf>.

9. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int. J. Qual. Health Care*. [internet]. 2007 [cited 2019 Aug 27]; 19(6):349-57. Disponível em: <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966>.
10. Pereira Neto EF, Ramos MZ, Silveira EMC. Configurações familiares e implicações para o trabalho em saúde da criança em nível hospitalar. *Physis*. [internet]. 2016 [acesso em 23 jul 2019];26(3):961-979. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312016000300013>.
11. Bardin L. Organização da análise. São Paulo: Edições 70; 2016.
12. Camargo BV, Justo AM. Tutorial para uso do Software IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires). Lab. de Psic. Social de Comunicação e Cognition – UFSC. [internet]. 2018 [acesso em 23 jul 2019]. Disponível em: <http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-en-portugais>.
13. Marchand P, Ratinaud P. L'analyse de similitude appliquée aux corpus textuels : les primaires socialistes pour l'élection présidentielle française. *Journées Internationales d'Analyse statistique des Données Textuelles*. [internet] 2012 [cited 2019 Aug 06]. Disponível em: <http://lexicometrica.univ-paris3.fr/jadt/jadt2012/Communications/Marchand,%20Pascal%20et%20al.%20-%20L'analyse%20de%20similitude%20appliquee%20aux%20corpus%20textuels.pdf>.
14. Morais AC, Camargo CL. O encontro do caminho metodológico com a Teoria Transcultural do Cuidado. Rio de Janeiro: Bonecker; 2017.
15. Fleck A, Piccinin CA. O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade: do nascimento ao 3º mês após a alta. *Aletheia*. [internet]. 2013 [acesso em 15 ago 2019]; 14-30. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/aletheia/n40/n40a03.pdf>.
16. Marchetti D, Moreira MC. Vivências da prematuridade: a aceitação do filho real pressupõe a desconstrução do bebê imaginário? *Rev Psicol Saúde*. [internet]. 2015 [acesso em 15 ago 2019];7(1):82-89. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsaude/v7n1/v7n1a11.pdf>.
17. Balbino FS, Meschini GFG, Balieiro MMFG, Mandetta MA. Percepção do cuidado centrado na família em unidade neonatal. *Rev. enferm. UFSM*. [internet]. 2016 [acesso em 05 ago 2019]; 6(1):84-92. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/16340/pdf>.
18. Iserhard ARM, Budó MLD, Neves ET, Badke MR. Práticas culturais de cuidados de mulheres mães de recém-nascidos de risco do sul do Brasil. *Esc. Anna Nery*. [internet]. 2009 [acesso em 17 set 2019];13(1):116-122. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/eann/v13n1/v13n1a16>.
19. Joaquim RHVT, Wernet M, Leite AM, Fonseca LMM, Mello DFM. Early interactions between mothers and hospitalized premature babies: the focus on the essential needs of the child. *Cad. Bras. Ter. Ocup*. [internet]. 2018 [acesso em 16 set 2019]; 26(3):580-589. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1051>.

20. Zani, AV, Alvim HC. O filho prematuro de baixo peso: a maternagem hospitalizada. Rev. enferm. UFPE. [internet]. 2017 [acesso em 16 ago 2019]; 11(Supl. 4): 1724-30. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/ef7b/798584a7ee28a3ba19224d184af7617c3f8e.pdf>.
21. Cartaxo LS, Torquato JA, Agra G, Fernandes MA, Platel ICS, Freire MEM. Vivências de mães na unidade de terapia intensiva neonatal. Rev. enferm. UERJ. [internet]. 2014 [acesso em 07 ago 2019];22(4):551-7. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v22n4/v22n4a19.pdf>.
22. Siebel SC, Schacker, LC, Berlese DB, Berlese DB. Vivência das mães na amamentação do recém-nascido pré-termo. Espaço Saúde. [internet] 2014 [acesso em 15 ago 2019]; 15 (3): 53-64. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=730168&indexSearch=ID>.
23. Reis AT, Santos, RS. Maternagem ao recém-nascido cirúrgico: bases para a assistência de enfermagem. Rev. bras. enferm. [internet]. 2013 [acesso em 15 ago 2019];66(1):110-5. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672013000100017>.
24. Santos ND, Thiengo MA, Moraes JRM, Pacheco STA, Silva LF. O empoderamento de mães de recém-nascidos prematuros no contexto de cuidado hospitalar. Rev. enferm. UERJ. [internet]. 2014 [acesso em 15 ago 2019];22(1):65-70. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v22n1/v22n1a10.pdf>.
25. Freud S. O mal-estar na civilização. In: edição Standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago; 1996.
26. Sanches A, Murassaki L, Guerra N. Felicidade e sofrimento: um olhar psicanalítico sobre a cultura da analgesia. [internet]. 2017 [acesso em 17 set 2019]. Disponível em: <http://www.rodadepsicanalise.com.br/2017/04/felicidade-e-sofrimento-um-olhar.html>
27. Andrade, DLB, Silva JG, Souza, KS, COSTA FM. Mães de bebês prematuros: vivências, dificuldades e expectativas. EFDportes.com. [internet] 2013 [acesso em 15 ago 2019];18(186). Disponível em: <https://www.efdeportes.com/efd186/maes-de-bebes-prematuros-vivencias.htm>.
28. Lima V F, Mazza VA, Mór LM, Pinto, MNGR. Vivência dos familiares de prematuros internados em unidade de terapia intensiva neonatal. REME - Rev Min Enferm. [internet]. 2017 [acesso em 15 ago 2019];21:e-1026. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=31655&indexSearch=ID>

5.3 ARTIGO 03- REDES SOCIAIS DE APOIO AS FAMÍLIAS DE PREMATUROS QUE VIVENCIAM A HOSPITALIZAÇÃO: UM ESTUDO TRANSCULTURAL

Redes Sociais de Apoio as famílias de prematuros que vivenciam a hospitalização: um estudo Transcultural

Social Networks Supporting premature families living in hospitalization: a Transcultural study

Redes Sociales de Apoyo a las familias prematuras que viven en la hospitalización: un estudio Transcultural

Ana Celi Silva Torres Nascimento^{4*}, Aisiane Cedraz Morais¹, Rita da Cruz Amorim¹, Sinara de Lima Souza

RESUMO

Objetivo: Analisar as redes sociais de apoio familiar no enfrentamento da internação do recém-nascido prematuro em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal à luz da Teoria Transcultural.

Métodos: Estudo qualitativo, descritivo e exploratório. Foram realizadas observação participante e entrevistas semiestruturadas com dezesseis (16) familiares de recém-nascidos internados na unidade neonatal de uma maternidade pública no interior baiano, nos meses de maio e junho de 2019. Utilizou-se o *software Interface de R pour analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaire*[®] e Análise de Conteúdo de Bardin para análise dos dados. O estudo foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa. **Resultados:** A partir da análise de dados foi possível perceber a importância das redes sociais de apoio familiar, dentre elas, o próprio amor materno, a família ampliada, os profissionais de saúde e a espiritualidade durante todo o processo de hospitalização.

Conclusão: Conhecer a estrutura familiar, o seu contexto social, cultural e econômico, incluindo sua rede social de apoio, são elementos indissociáveis para realização de uma assistência de integral e eficaz para o prematuro e a sua família.

Palavras-chave: Apoio Social, Família, Recém-nascido prematuro, Hospitalização, Enfermagem Transcultural.

ABSTRACT

Objective: To analyze family support social networks in coping with premature newborn hospitalization in a Neonatal Intensive Care Unit in the light of Transcultural Theory. **Methods:** Qualitative, descriptive and exploratory study. Participant observation and semi-structured interviews were conducted with sixteen (16) family members of newborns admitted to the neonatal unit of a public maternity hospital in the interior of the state of Bahia, in May and June 2019. It was used the R interface software for Multidimensionnelles analysis. *Textes et de Questionnaire*[®] and Bardin Content Analysis for data analysis. The study was approved by the Research Ethics Committee. **Results:** From the data analysis it was possible to realize the importance of family support social networks, among them, the mother's own love, the extended family, health professionals and spirituality throughout the hospitalization process. **Conclusion:** Knowing the family structure, its social, cultural

⁴ Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), Feira de Santana-Bahia. *E-mail: celitorres19@hotmail.com

Pesquisa Financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FABESB).

SUBMETIDO EM: 10/2019

ACEITO EM: XX/2019
XX/2019

PUBLICADO EM:

and economic context, including its social support network, are inseparable elements for the realization of comprehensive and effective care for the premature and his family.

Key words: Social Support, Family, Premature Newborn, Hospitalization, Transcultural Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Analizar las redes sociales de apoyo familiar para hacer frente a la hospitalización prematura de recién nacidos en una unidad de cuidados intensivos neonatales a la luz de la teoría transcultural. **Métodos:** Estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio. La observación participante y las entrevistas semiestructuradas se llevaron a cabo con dieciséis (16) miembros de la familia de recién nacidos ingresados en la unidad neonatal de un hospital público de maternidad en el interior del estado de Bahía, en mayo y junio de 2019. Se utilizó el software de interfaz R para el análisis multidimensional. Textes et de Questionnaire® y Bardin Content Analysis para análisis de datos. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación. **Resultados:** Del análisis de datos fue posible darse cuenta de la importancia de las redes sociales de apoyo familiar, entre ellas, el amor de la madre, la familia extendida, los profesionales de la salud y la espiritualidad durante todo el proceso de hospitalización. **Conclusión:** Conocer la estructura familiar, su contexto social, cultural y económico, incluida su red de apoyo social, son elementos inseparables para la realización de una atención integral y efectiva para el prematuro y su familia. Además, se enfatiza la importancia de valorar la red de apoyo social de cada familia durante el proceso de hospitalización.

Palabras clave: Apoyo social, familia, recién nacido prematuro, hospitalización, enfermería transcultural.

INTRODUÇÃO

A família é a instituição social mais antiga da sociedade, e tem passado por diversas transformações ao longo do tempo. É considerado um sistema dinâmico, sendo possível ver diferentes configurações familiares, incluindo, além da família nuclear, tios, avós, padrinhos, amigos e outros grupos sociais, como: serviços de saúde, o credo religioso e/ou político (PEREIRA NETO EF, et al., 2016).

As pessoas convivem por um determinado tempo, unidas por laços de consanguinidade e/ou afetividade, com direitos e responsabilidades, vivendo em um determinado ambiente e influenciado por suas crenças, costumes e visão de mundo, sendo caracterizada pela diversidade, justificada pela incessante busca pelo amor e felicidade (BIROLI F, 2014).

A prevalência da prematuridade é crescente no mundo, principalmente em países industrializados e configura-se uma questão de saúde pública, tendo em vista uma estimativa para 2030 de uma alta mortalidade no período neonatal, com complicações do nascimento prematuro (LIU L, et al., 2015)

Um nascimento prematuro e a sua hospitalização em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) é uma experiência marcante que gera angústia e sofrimento a família, e que altera a sua dinâmica de funcionamento (SANTANA JO, et al., 2017). A unidade neonatal possibilita um atendimento diferenciado ao recém-nascido (RN) devido as suas especificidades e pelos seus recursos físicos, materiais e profissionais de saúde especializados, logo contribui para o tratamento e auxilia na redução da mortalidade dos neonatos (COSTA R, PADILHA MI, 2012).

Porém, a medicina neonatal precisa aliar a alta tecnologia, aos fatores humanos, onde o bebê hospitalizado esteja rodeado de aparelhos muito bons e equipe altamente qualificada, assim como a participação da família no planejamento e na tomada de decisão na assistência ao prematuro, com suporte da sua rede social de apoio (SILVA LJ, et al., 2009).

Neste contexto, rede social é um conjunto de seres humanos que interagem entre si de forma constante, com quem se desenvolve diálogo e que nos torna verdadeiros. São relações que envolvem vínculos interpessoais ampliados, incluindo as relações que são estabelecidas na comunidade, sejam as relações íntimas ou ocasionais (BRASIL, 2017).

Compreender as questões da prematuridade com o auxílio da concepção de rede social de apoio, possibilita identificar a teia de interações estabelecidas frente à situação de crise e o modo como as pessoas lidam com esta experiência. Nesta perspectiva, a prematuridade pode ser vista como um processo complexo que envolve vários aspectos: os biológicos/clínicos próprios de cada criança; a relação com os pais e familiares e os diversos ambientes nos quais participam, como os serviços de saúde e as intervenções dos profissionais de saúde (CUSTÓDIO ZA, et al., 2014; HENCKEMAIER L, et al., 2014).

Baseado em Leininger, a enfermeira capacitada para atender o prematuro e sua família de forma integral, respeita os aspectos culturais das necessidades humanas de cada família para desenvolver um cuidado culturalmente congruente, onde as culturas do RN e de seus familiares estarão presentes em todo o processo assistencial (HENCKEMAIER L, et al., 2014).

A partir do exposto, o estudo tem com objetivo analisar as redes sociais de apoio familiar no enfrentamento da internação do recém-nascido prematuro em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal à luz da Teoria Transcultural.

MÉTODOS

Estudo qualitativo, descritivo e exploratório, baseado na Teoria Transcultural de Leininger; considerando os passos recomendados pelos Critérios Consolidados para Relatar uma Pesquisa Qualitativa (COREQ).

Neste estudo, foi classificada a família como uma unidade ampliada e dinâmica, considerando pessoas próximas como membros da família (avôs, primos, amigos e vizinhos) (PEREIRA NETO EF, et al., 2016). Foram desenvolvidas 16 entrevistas com familiares de prematuros internados na UTIN de uma maternidade pública do interior baiano.

Os critérios de inclusão adotados foram: famílias de RN pré-termos; internados na UTIN há pelo menos sete dias, considerando ser um tempo ideal de convivência que possibilite responder ao questionamento do objeto de estudo. A faixa etária dos participantes foram pais e mães adolescentes com a idade igual ou superior a 15 anos; e membros da família contemporânea acima dos 18 anos. Como critério de exclusão, estabeleceu-se: famílias de prematuros que tivesse associado alguma má-formação congênita.

Para a coleta de dados foram utilizadas as técnicas de observação participante e a entrevista semiestruturada, com duração média de 7 a 18 minutos, entre o período de maio e junho de 2019. Ressalta-se que as entrevistas realizadas foram gravadas com a utilização de aparelho eletrônico/digital. Para manter a preservação da identidade dos participantes, os fragmentos de cada familiar entrevistado aparecerão codificados pela sequência da letra E, seguida de número arábico tradutor da ordem de entrevista desenvolvida no estudo.

Os dados foram avaliados através da Análise de Bardin, levando em consideração a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos e interpretação (BARDIN L, 2016).

Para complementar a análise de conteúdo de Bardin, que consiste em uma leitura aprofundada de cada uma das respostas objetivando a visão do todo, foi utilizado o *software* denominado *Interface de R pour analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*® (IRAMUTEQ). Um programa que permite a análise do todo e posterior visão das partes, isto é, de cada palavra do texto ainda que de forma não isoladas, através de processos automáticos que associam a matemática e a estatística (CAMARGO BV, JUSTO AM., 2018).

Das análises de dados textuais oferecidas por esse *software*, optou-se por: “Classificação (método de Reinert)”. Neste tipo de análise, os segmentos de texto (ST) são classificados em função dos seus respectivos vocabulários, e o conjunto deles é repartido em função da presença ou ausência de similaridade entre as sentenças. A partir de matrizes de cruzamento de ST e formas reduzidas,

aplica-se o método de Classificação Hierárquica Descendente (CHD) e obtém-se uma classificação definida (CAMARGO BV, JUSTO AM., 2018; SOUZA MAR, et al., 2018).

Todos os participantes assinaram os devidos Termos de Consentimento e a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa segundo o parecer nº 3.218.290/2019 (CAAE: 06704919.6.0000.0053). Sendo respeitadas as exigências formais contidas nas normas nacionais e internacionais, seguindo as recomendações para a pesquisa com seres humanos da Resolução 466/2012.

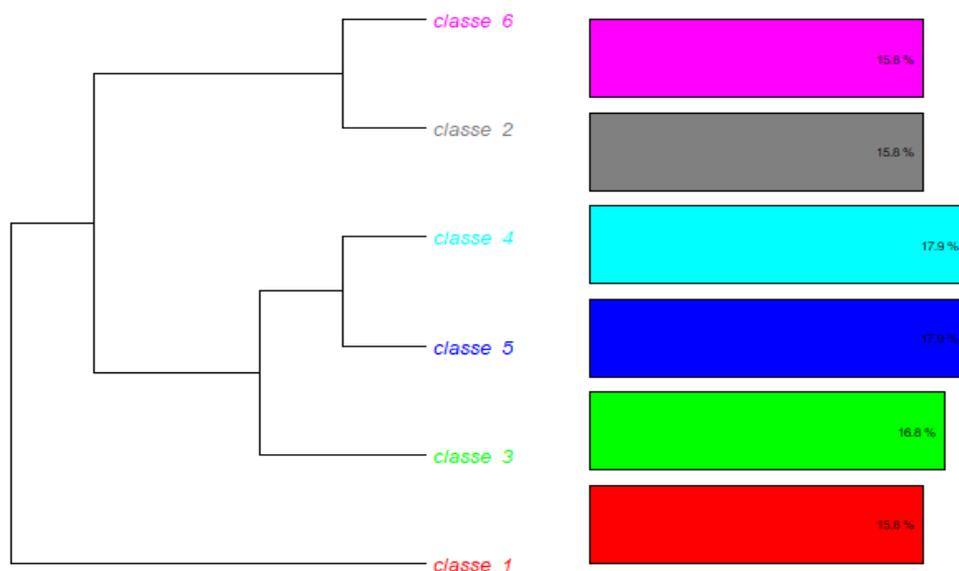
RESULTADOS

Dezesseis familiares participaram do estudo: 14 mães, 1 pai e 1 vizinho/amigo da família, com idade variando entre dezessete (17) a quarenta e seis (46) anos. Sobre o estado civil, oito (8) eram solteiros, três (3) declararam-se casados, quatro (4) em união consensual e uma (1) mulher divorciada. Referentes à localização, oito (8) moravam em Feira de Santana e oito (8) pertenciam a outros municípios. Em relação à renda familiar, dez (10) informaram ter renda mensal de um salário mínimo, três (3) possuíam renda acima de um salário mínimo, um (1) possuía o auxílio da bolsa família e o benefício do esposo e um (1) dependia da bolsa família. Quanto à religião, oito (8) declararam serem católicos, quatro (4) protestantes e quatro (4) sem religião; porém, afirmaram acreditar em Deus.

Ao utilizar o *software* IRAMUTEQ, a CHD permitiu gerar o dendrograma abaixo, onde ilustra a obtenção de seis (6) classes. Nestas, os ST foram interpretados e posteriormente as classes foram agrupadas em quatro categorias, sendo elas: O amor materno como eixo das redes de apoio para enfrentamento da prematuridade; a família ampliada como suporte parental; profissionais de saúde no apoio a família; e a espiritualidade no suporte a família.

Para a composição destas categorias, seguiu-se a seguinte ordem: a primeira categoria emergiu da classe 1, a segunda das classes 2 e 6, a terceira da classe 3, e a última categoria, das classes 4 e 5, sendo estas apresentadas no dendrograma, que é a representação gráfica proveniente da análise feita pelo *software* (Figura 1), o qual mostra o percentual de ST por classe.

Figura 1 – Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente do corpus “redes de apoio” (forma horizontal). Feira de Santana-BA, Brasil, 2019.



Fonte: Nascimento ACST, 2019.

As categorias temáticas resultantes da análise das classes, bem como as falas dos participantes, são representadas a seguir:

O amor materno como eixo das redes de apoio para enfrentamento da prematuridade

Nesta categoria, ressalta-se a importância dos sentimentos maternos como o amor incondicional ao filho prematuro, que são experienciados antes do internamento do filho na unidade neonatal. Esse amor fortalece a própria mãe e a ajuda para organizar suas redes de apoio e vivenciar a hospitalização do filho prematuro:

“(...) O amor pelo meu filho, e eu sei que tenho e que está forte por ele. Se eu desmoronar, ele também vai se sentir fraco” (E1).

“(...) O amor que sinto pelo meu filho, eu amo tanto ele que acho que o tempo que eu passar aqui, ele estando bem para mim, não importa” (E2).

“(...) Amor que a gente desde o princípio, quando a gente tá grávida, né! Já tem um amor de mãe ali, que só nós que somos mãe, sabemos o que isso significa” (E9).

Foi observado e registrado em diário de campo que algumas mães são influenciadas pela sua cultura e visão de mundo, marcadas pelo modelo patriarcal e acham que são detentoras e geradoras do cuidado, assumindo “sozinhas” a maternidade, apesar dos companheiros e familiares quererem se envolver, elas limitam sua participação (CUSTODIO N, et al., 2013). Além de apresentar resistência ao apoio oferecido pela equipe de saúde:

“(...) Eu mesma, quase ninguém me ajuda (...). Se eu não chegar lá e perguntar, falar alguma coisa. Se eu não chamar atenção, eu não sei de nada...” (E6).

“(...) Eu acho mesmo que se não tivesse ninguém, eu estaria aqui [na UTIN] firme viu” (E14).

A família ampliada como suporte parental

Diante da prematuridade, é fundamental conhecer os recursos pessoais que cada família dispõe e como esses recursos podem interferir de forma positiva no enfrentamento e na superação desta situação; além, de servirem como fatores de proteção para o desenvolvimento desses RN. Em relação à rede social pessoal os pais, buscam forças nas pessoas em que percebem como significativas, como os membros da família extensa, vizinhos, amigos, capazes de aportar um apoio duradouro e de qualidade:

“(...) Minha família toda sempre me apoiando (...). Todos são iguais porque quando meu marido não vem, vem minha irmã, minha tia, minha outra irmã, sempre assim, um reversando com o outro” (E2).

“(...) Minha família toda são presentes. Tanto a minha quanto a dele. Presentes o tempo todo Quando não vem sempre liga, pergunta como está quando não dá pra vir” (E5).

“(...) Minha família muito importante pra mim. Eles estão me ajudando muito neste momento, ontem teve minha tia mesmo (...). Ela veio me dando uma maior força” (E12).

Outros achados apontam que a distância geográfica e a falta de recursos econômicos e sociais dificultam a participação da rede social no apoio aos pais, evidenciando os elementos do segundo nível do modelo SUNRISE de Leininger, que influenciam no cuidado individual e familiar (MORAIS AC, CAMARGO CL., 2017). Assim, observou-se a baixa frequência de visitas aos recém-nascidos e as mães na forma presencial, porém as famílias buscam outras formas de reorganização, comunicação e suporte emocional:

“(...) Tenho do meu esposo, da minha sogra. Minha mãe, porque não mora aqui, mas sempre tenho contato [por telefone] com minha mãe, meus irmãos” (E9).

“(...) Minha família me apoia. Não está comigo todo momento porque todo mundo trabalha e a distância também, mas sempre final de semana vem um me visitor” (E13).

“(...) A minha família sempre vem me ver, quase todos os dias, minha irmã, minha mãe, vem me ver (...). Minha mãe é de lá também, mas enquanto estou aqui, ela está na casa de minha irmã pra ficar me dando um suporte” (E8).

Outra situação evidente que emergiu relaciona-se ao funcionamento da UTIN e as suas normas e rotinas rígidas, que dificultam uma presença mais efetiva da rede de apoio dentro do ambiente neonatal, que poderia colaborar com uma maior formação de vínculo entre o RN e os seus membros familiares, abrangendo amigos, vizinhos e outros membros da comunidade que são significativas para as famílias:

“(...) Porque é uma visita por dia, né. São só cinco minutinhos (...). Pra mim é muito importante porque você se sente assim, acolhida, né. Então, você não sente que não está sozinho. Pra mim é muito importante. E eu acho que pra ele [bebê] é muito importante” (E15).

Profissionais de saúde no apoio à família

Para enfrentar a prematuridade e a hospitalização, os pais buscam conhecer os recursos institucionais disponíveis para eles e para a sua criança, que diz respeito à rede social de apoio oferecida pelos serviços de saúde disponível na instituição hospitalar. Procuram identificar quem da equipe cuida com afeição e doçura, podendo inferir positivamente no crescimento e desenvolvimento do seu bebê:

“(...) As equipes lá são todas gente boa. Cuida bastante da minha filha, né! São muito atenciosos” (E10).

“(...) As enfermeiras, as técnicas de enfermagem. Porque tipo tem umas que é mais fechadinhas, normal, né. Nem todo mundo é espontâneo e aberto, mas tem outras, a maioria delas mesmo, elas conversam comigo. Me dá conselho. Me acalma lá dentro” (E12).

Algumas participantes ressaltaram a importância do compartilhamento das informações oferecidas pelos profissionais de saúde à família, para mantê-las informadas sobre funcionamento e rotina da UTIN. Além de ajudar numa melhor compreensão do prematuro que necessita de hospitalização prolongada e de cuidados especiais. Esses cuidados e orientações dispensados a família são também referenciados por Leininger ao analisar os modos de cuidar, como os fatores sociais, educacionais e de inter-relacionamentos:

“(...) Quando se tem algum médico eles chegam, falam alguma coisa, mas quem mais fica lá, quem sempre me dá [informações], são as enfermeiras, fisioterapeutas (...) o psicólogo” (E1).

“(...) Então, eu acho que foi importante ela ter conversado comigo, me explicado as coisas e porque aí eu fiquei já ciente tipo do iria acontecer. Eu não tive, tipo uma expectativa frustrada” (E8).

A espiritualidade no suporte da família do prematuro

A prematuridade e suas peculiaridades provocam instabilidade emocional nas famílias; que se intensificam com notícias de piora do quadro clínico; e incentivadas a partir da melhora destes. Nesta categoria, a fé é demonstrada como base para vivenciar a situação instalada, e com o passar do tempo a esperança é renovada e fortalecida:

“(...) Deus deu muita força a gente, porque eu não esperava que meu filho sair. Mas, graças a Deus, Deus falou que era para eu confiar nele que ele garantia” (E2).

“(...) Se não fosse Deus eu estava nem sei o que teria acontecido, já estava louca já. Me apego muito a Deus. Eu só estou forte aqui, é Deus que está me dando forces” (E6).

“(...) Ah, a fé em Deus, tenho muita fé em Deus (...) em Deus que vai dar tudo certo. Então, é o que mantém a gente segura, sabe firme. Porque se não a gente acaba desabando” (E15).

Outro aspecto relatado por alguns familiares e que mostra algo também referenciado por Leininger, são os fatores religiosos que influenciam na experiência da hospitalização de modo menos traumático, onde o poder da oração fortalece e revigora a família (HENCKEMAIER L, et al., 2014).

“(...) Deus me deu muita força. Eu oro muito, a melhoria de meu filho e de muitos que está ali dentro, eu creio que vai sair todo mundo de lá de dentro. Estou indo na igreja” (E2).

“(...) Na igreja também oram bastante pra ele (...). Se ele chegou até aqui, ele é promessa, então” (E14).

“(...) Eu peço a Deus. Eu oro lá dentro, peço a Deus bastante. Pela a vida dela, pela saúde” (E16).

DISCUSSÃO

A unidade familiar apresenta características modernas, onde a visão do modelo nuclear e patriarcal de família ainda existem, mas há uma nova concepção de família. Modelo esse que possui jeito próprio de se estruturar conforme as suas necessidades, forma específica de se inter-relacionar, se comunicar e se emocionar, com suas próprias regras e culturas (VIERA CS, et al., 2010).

A composição do universo familiar é formada por todos esses aspectos interligados, sendo dado um significado e uma interpretação própria em cada contexto familiar. Em que a unidade familiar pode ser formada por diversas conjunturas de ligação afetiva, incluindo ao núcleo familiar, primos, avós, amigos, vizinhos, colegas de trabalho, representantes políticos e religiosos. Nessas relações, as emoções e o contexto familiar são únicos e é criada uma relação de cuidado entre os membros desta Unidade (SZYMANSKY H, 1995).

O nascimento prematuro e a necessidade de hospitalização são experiências desafiadoras que altera a dinâmica e a estrutura familiar, modifica os relacionamentos familiares e os próprios membros familiares (ARAUJO NM, ZANI AV, 2015). Configurando-se como um momento delicado e complexo, que gera na família frustração e sofrimento; do ponto de vista cultural, esperavam um parto a termo, um bebê saudável e que pudesse sair de alta hospitalar sem nenhuma intercorrência (PROVENZI L, SANTORO E, 2015; LIMA VF, et al., 2017)

Em decorrência das mudanças culturais, necessidades econômicas e sociais, o papel dos pais no cuidado aos filhos tem se modificado e hoje, em muitas famílias, a figura paterna divide com a materna os cuidados dos filhos e não mais apenas se responsabiliza pelo provento dos mesmos (BENZIES KM, et al., 2017; LELIS BDB, et al., 2018). Porém, no contexto da hospitalização, o pai tem

necessidade de retornar às atividades laborais, enquanto a sua companheira necessita estar presentes na unidade neonatal (SANTANA JO, et al., 2017).

Os pais de bebês prematuros geralmente experimentam a separação de seus filhos e/ou a exclusão de seu papel de cuidadores primários durante o atendimento hospitalar de seus filhos, o que pode prejudicar o vínculo e o bem-estar psicológico dos pais e de outros membros familiares (AHLQVIST-BJÖRKROTH S, et al., 2017). Algo que pode contribuir para a ocorrência de conflitos, ansiedade e o agravamento da sensação de culpa dos pais, dificultando sua compreensão de que é importante para o seu bebê diante da hospitalização (SANTOS LM, et al., 2013).

Cada membro familiar possui a sua rede social de apoio e é importante identificar a teia de interações estabelecidas frente a uma situação de crise e o modo como as pessoas lidam com a experiência da doença. Onde a dinâmica familiar mostra-se com uma variedade de formas de organização, crenças, valores e práticas que se desenvolve diante das situações que a vida lhes apresenta em busca de adequar ou mesmo solucionar problemas e momentos vivenciados (VIERA CS, et al., 2010).

No cenário em estudo, a família ampliada desenvolve e utiliza diversas estratégias para apoiar a mãe durante a hospitalização, oferece apoio por meio de visitas diárias, utilizam palavras de conforto envolvendo fé e esperança e ligações telefônicas diárias, na tentativa de ajudá-las a enfrentar o processo de hospitalização do recém-nascido prematuro (SANTOS LM, et al., 2013).

Além de conhecer e cuidar do RN, é preciso que os profissionais de saúde orientem e compreendam a estrutura e a dinâmica familiar; as redes sociais de apoio que as famílias acessam e que está disponível para que possam planejar uma assistência integral e de acordo com as suas necessidades, visto que esse apoio é um dos fatores responsáveis pela manutenção do equilíbrio da dinâmica familiar.

Muitos profissionais regulam a relação da família com o prematuro por meio de normas e rotinas rígidas e não individualizadas, que dificultam a permanência dos membros familiares no ambiente neonatal, algo visualizado na unidade em estudo. Sendo usual a negação da participação em decisões, o que traz sentimentos de coação, não pertença do filho e de ser a unidade neonatal um espaço dos profissionais (CUSTODIO N, et al., 2016; HE SW, et al., 2018).

Outra forma marcante no estudo foi a presença da espiritualidade que, por sua vez, independente da crença ou prática religiosa de cada ser humano, funciona como fonte de consolo durante o período vulnerável da hospitalização na UTIN. A família busca por uma força superior, para amenizar o sofrimento causado pela hospitalização, através da fé em Deus e na oração, para o controle interno de suas emoções e para vivenciar melhor a experiência de ter um filho prematuro na UTIN (SANTOS LM, et al., 2013; ARAÚJO BBM, et al., 2018).

CONCLUSÃO

O estudo possibilitou apreender que a assistência neonatal centrada na família ainda é incipiente, necessitando um maior respeito aos direitos humanos e a oferta de uma saúde individual e integral para todos os seus membros. Ressalta-se a necessidade de reforçar as estratégias e redes de apoio aos pais no contexto hospitalar estejam presente no ambiente neonatal; bem como desenvolver um novo olhar para as famílias que vivenciam a prematuridade e a hospitalização, através da implantação do Cuidado Centrado na Família nas unidades neonatais, para que a família ampliada seja incorporada neste contexto de forma significativa e natural.

AGRADECIMENTOS E FINANCIAMENTO

Esta é uma pesquisa financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB), edital 003/2017, por meio de bolsa de mestrado.

REFERÊNCIAS

1. PEREIRA NETO EF, et al. Configurações familiares e implicações para o trabalho em saúde da criança em nível hospitalar. *Physis*, 2016; 26(3):961-979.
2. BIROLI F. Família: novos conceitos [livro eletrônico]. Coleção o que saber. São Paulo: Fundação Perseu Abramo; 2014. 88p.
3. LIU L, et al. Global, regional, and national causes of child mortality in 2000-13, with projections to inform post-2015 priorities: an updated systematic analysis. *The Lancet*, 2015; 385 (9966): 430-440.
4. SANTANA JO, et al. Paternal care for hospitalized premature children: maternal representations. *Rev baiana enferm*, 2017; 31(4):e22310.
5. COSTA R, PADILHA MI. Saberes e práticas no cuidado ao recém-nascido em terapia intensiva em Florianópolis (década de 1980). *Esc Anna Nery*, 2012; 16(2):247-54.
6. SILVA LJ, et al. Tecnologia e humanização na unidade de terapia intensiva Neonatal: reflexões no contexto do processo saúde-doença. *Revista Escola Enfermagem USP*, 2009; 43(3): 684-9.
7. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Atenção humanizada ao recém-nascido: Método Canguru: manual técnico. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.
8. CUSTÓDIO ZA, et al. Redes sociais de apoio no contexto da prematuridade: perspectiva do modelo bioecológico do desenvolvimento humano. *Estudos de Psicologia*, 2014; 31(2): 247-255.
9. HENCKEMAIER L, et al. Cuidado transcultural de Leininger na perspectiva dos programas de pós-graduação em enfermagem: revisão integrativa. *Revista Ciência & Saúde*, 2014; 7(2): 85-91.
10. BARDIN L. Organização da análise. São Paulo: Edições 70, 2016. 279p.
11. CAMARGO BV, JUSTO AM. Tutorial para uso do Software IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires). Laboratório de Psicologia Social de Comunicação e Cognition – UFSC, 2018.
12. SOUZA MAR, et al. The use of IRAMUTEQ software for data analysis in qualitative research. *Rev Esc Enferm USP*, 2018; 52:e03353.
13. CUSTODIO N, et al. Alta da unidade de cuidado intensivo neonatal e o cuidado em domicílio: revisão integrativa da literatura. *REME rev min enferm*, 2013; 17(4):984-91.
14. MORAIS AC, CAMARGO CL. O encontro do caminho metodológico com a Teoria Transcultural do Cuidado. Rio de Janeiro: Bonecker; 2017.177p.
15. VIERA CS, et al. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. *Rev. Eletr. Enf*, 2010;12(1):11-9.
16. SZYMANSKY H. Teorias e “teorias” de famílias. In: Carvalho MCB (Org). A família contemporânea em debate. São Paulo: EDU/Cortez; 1995.
17. ARAUJO NM, ZANI AV. Discursos paternos frente ao nascimento e hospitalização do filho prematuro. *Rev Enferm UFPE*, 2015; 9(2):604-9.
18. PROVENZI L, SANTORO E. The lived experience of fathers of preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review of qualitative studies. *J Clin Nurs*, 2015; 24(134):1784-94.
19. LIMA VF, et al. Vivência dos familiares de prematuros internados em unidade de terapia intensiva neonatal. *REME rev. min. enferm*, 2017;21:e-1026.
20. BENZIES KM, et al. Family Integrated Care (FICare) in Level II Neonatal Intensive Care Units: study protocol for a cluster randomized controlled Trial. *Trials*, 2017; 18 (1): 467.
21. LELIS BDB, et al. Acolhimento materno no contexto da prematuridade. *Rev. Enferm UFPE on line*, 2018;12(6):1563-9.
22. AHLQVIST-BJÖRKROTH S, et al. Close Collaboration with Parents intervention to improve parents' psychological well-being and child development: Description of the intervention and study protocol. *Behav Brain Res*, 2017; 325: 303-310.

23. SANTOS LM, et al. Mudanças familiares decorrentes da hospitalização do prematuro em cuidados intensivos: um estudo com puérperas. *Revista Baiana de Enfermagem*, 2013; 27(3): 230-238.
24. CUSTODIO N, et al. Interações entre profissionais de saúde e mães de prematuros: influência no cuidado materno. *Rev. enferm. UERJ*, 2016; 24(1): e11659.
25. HE SW, et al. Impact of family integrated care on infants' clinical outcomes in two children's hospitals in China: a pre-post intervention study. *Ital J Pediatr*, 2018; 44(1): 65.
26. ARAÚJO BBM, et al. Prática social da enfermagem na promoção do cuidado materno ao prematuro na unidade neonatal. *Texto Contexto Enferm*, 2018; 27 (4): e2770017.

6 CONTRIBUIÇÕES PARA O SERVIÇO

A partir da pesquisa realizada, foi possível elaborar em conjunto com as enfermeiras coordenadoras das unidades neonatais (UTIN e UCINCo) do Hospital Inácia Pinto dos Santos dois produtos: o Protocolo de Cuidado Centrado na Família e o Manual de Orientação às Famílias de Prematuros na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, apresentados a seguir.

6.1 PROTOCOLO DO CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA PARA HOSPITAL INÁCIA PINTO DOS SANTOS

Este protocolo foi elaborado com objetivo de estimular a participação da família nas tomadas de decisão, no planejamento das rotinas e possibilitar que seja normatizado institucionalmente, de modo a potencializar que as equipes de saúde da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal ou da Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Convencional colaborem envolvendo as famílias dos RN nos cuidados compartilhados com o bebê.

	PROCEDIMENTO OPERACIONAL PADRÃO – POP	Página 01 de 05
CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA (CCF)		Código: 01
		Revisão:
		Aprovação: Público: Recém-nascido (RN) e Familiares inseridos na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) ou na Unidade de Cuidado Intermediário neonatal Convencional (UCINCo).
1. Definição <ul style="list-style-type: none"> • Modelo assistencial no qual a família é inserida no planejamento e na tomada de decisão junto com os profissionais de saúde e o RN, tornando-a ciente dos benefícios e 		

potenciais riscos, gerando conforto quanto à assistência prestada e garantindo integralidade, efetividade e humanização da assistência. Valorizando o cuidado negociado e compartilhado em cada situação, respeitando a autonomia das famílias e suas demandas de cuidado, o qual é planejado em torno de toda a família, e não somente no RN, sendo todos os membros desta reconhecidos como receptores de atenção.

1.1 Princípios

O INSTITUTE FOR FAMILY – CENTERED CARE (2008) criou quatro pressupostos centrais, descritos a seguir:

- **Dignidade e Respeito:** onde os profissionais de saúde ouvem e respeitam as escolhas e entendimento do binômio RN-família, cujo conhecimento, os valores, as crenças e a cultura deste são incorporados ao planejamento e prestação do cuidado;
- **Informação Compartilhada:** os profissionais de saúde comunicam e compartilham as informações úteis de maneira completa e imparcial com o RN e a família;
- **Participação:** as famílias são encorajadas e apoiadas a participarem do cuidado e da tomada de decisão;
- **Colaboração:** RN e família precisam ser incluídos em uma base institucional ampla e os trabalhadores em saúde devem colaborar com o desenvolvimento, implantação e avaliação das políticas e programas, planejamento das instalações de cuidados à saúde e na educação profissional, bem como na prestação de cuidado.

1.2 Clientela-alvo

- Famílias vivenciando a hospitalização dos RNs na UTIN ou na UCINCo.

1.3 Objetivos

- Estimular a participação da família nas tomadas de decisão;
- Sensibilizar a equipe de saúde para o desenvolvimento de cuidados compartilhados com as famílias dos RNs na UTIN ou na UCINCo;
- Tratar a doença e minimizar os traumas da hospitalização dos RNs e familiares na UTIN ou na UCINCo por meio do CCF.

1.4 Visão da hospitalização

- Evento estressante para a criança e sua família e que pode determinar a ruptura no funcionamento familiar.

1.5 Características físicas da Unidade

- Flexibilização de organização e funcionamento;
- Decoração infantil;
- Leitos distribuídos para garantir uma assistência individualizada;
- Ambiente para convivência entre mães dos RNs e seus familiares (Casa da puérpera).

1.6 Tomada de decisão

- **Horizontal:** compartilhada entre a equipe e família.

2. Referência Normativa

- **Conceito de Família:** um sistema dinâmico, no qual as pessoas convivem por um determinado tempo, unidas por laços de consanguinidade e/ou efetividade, com direitos e responsabilidades, vivendo em um determinado ambiente e influenciado por crenças, costumes e cultura, caracterizada pela diversidade, justificada pela busca pelo apreço, amor e felicidade. Sendo possível ver diferentes configurações familiares, incluindo à família nuclear, tios, avós, padrinhos, amigos e outros grupos sociais, como: serviços de saúde, credo religioso e/ou político (PEREIRA NETO; RAMOS; SILVEIRA, 2016; BIROLI, 2014).

- **Rede Social de Apoio:** é um conjunto de pessoas que interagem entre si de forma constante, com quem se desenvolve diálogo e que nos torna verdadeiros. São relações que envolvem vínculos interpessoais ampliados, incluindo as relações que são estabelecidas na comunidade, incluindo tanto relações íntimas como as ocasionais (BRASIL, 2017).

3. Finalidade

- Requer um atendimento que identifique não apenas as necessidades clínicas do RN, como também as emocionais, efetivas e sociais do binômio RN/família, possibilitando um cuidado mais abrangente, envolvendo a família no cuidado e cuidando desta.

4. Indicação e Aplicação

- Assistência indicada a todos RNs e suas respectivas famílias, admitidos na UTIN ou na UCINCo.

5. Materiais

- Conhecimento, interesse, disponibilidade e reestruturação do processo de trabalho de todos os profissionais de saúde envolvidos no CCF de maneira consistente e sistematizada.

- Programa de educação permanente sobre a temática.

6. Vantagens do CCF

- Estabelecimento do vínculo afetivo entre RN/família/Profissionais de saúde;
- Redução do estresse parental causado pela hospitalização;
- Alta hospitalar mais segura para o RN e sua família.

7. Descrição Técnica

- Identificar as necessidades e singularidades de cada família, respeitando seus limites, potencialidades, crenças e valores. Atentando para as diversidades racial, étnicas, cultural e socioeconômicas das famílias;

- Reconhecer as forças e a singularidade da família, e respeitar os diferentes métodos de enfrentamento;

- Reconhecer a família como unidade de cuidado e uma constante na vida do RN;

- Realizar acolhimento, escuta efetiva e diálogo interativo com as famílias dos recém-nascidos no processo hospitalização;

- Compartilhar orientações/informações completas, claras e imparciais às famílias de modo contínuo sobre funcionamento, normas e rotinas e quadro clínico do RN, para ajudar a família a se reorganizar, sendo algo necessário para a sua adaptação no

ambiente neonatal;

- Encorajar e facilitar as Redes Sociais de Apoio entre as famílias;
- Fortalecer e estimular o vínculo entre RN/família/profissionais de saúde;
- Incluir a família no plano de cuidado dos profissionais de saúde;
- Tornar a família corresponsável do processo saúde e doença do RN;
- Planejar um cuidado em saúde que seja flexível, culturalmente competente e

responsivo às necessidades da família;

- Proporcionar a integralidade e a responsabilização da assistência, utilizando os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS).

8. Registros

- Não se aplica

9. Fluxograma

- Não se aplica

10. Referências

- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção humanizada ao recém-nascido: Método Canguru: manual técnico**. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde. 2017. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_humanizada_metodo_canguru_manual_3ed.pdf. Acesso em: 24 set. 2019.
- PEREIRA NETO, Élida Fluck; RAMOS, Márcia Ziebell; SILVEIRA, Esalva Maria Carvalho. Configurações familiares e implicações para o trabalho em saúde da criança em nível hospitalar. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 3, p. 961-979, 2016 Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v26n3/0103-7331-physis-26-03-00961.pdf>. Acesso em: 23 jul. 2019.
- INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE (IFCC). **Partnering with Patients and Families jto Design a Patientand Family-Centered Health Care System: Recommendations and Promising Practices**. Apr., 2008. Disponível em: <http://www.ihc.org/resources/Pages/Publications/PartneringwithPatientsandFamiliesRecommendationsPromisingPractices.aspx>. Acesso em: 08 mar. 2018.

11. Anexos

- Não se aplica

Elaborado por	Revisado por	Autorizado por	Autorizado por	Autorizado por
<p>Enf^a Ana Celi Torres Mestranda da Universidade Estadual de Feira de Santana – UEFS; Pesquisadora do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Vulnerabilidade e Saúde (NIEVS).</p> <p>Enf^a Aisiane Cedraz Prof^a Adjunto da UEFS, Departamento de Saúde, Docente do Mestrado Profissional de Enfermagem (UEFS) e Pesquisadora do NIEVS.</p>	<p>Enf^a Mariana Machado Enf^a Coordenadora da UTIN.</p> <p>Enf^a Karine Cardoso Enf^a Coordenadora da UCINCo</p>			<p>Charline Portugal Diretora Geral do Complexo Materno Infantil do HIPS</p>

6.2 MANUAL DE ORIENTAÇÃO ÀS FAMÍLIAS DE PREMATUROS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

Este Manual será posteriormente validado (segundo normas científicas) e será entregue em versão impressa, em volume separado desta dissertação.



7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O nascimento prematuro associado à hospitalização é uma experiência desafiadora que altera a dinâmica e a estrutura familiar. Configurando-se como um momento delicado e complexo que gera na família frustração, pois esperavam um bebê saudável e que pudesse sair de alta hospitalar sem nenhuma intercorrência.

Conhecer a dinâmica familiar e o seu funcionamento, dos membros, como se organizam e interagem entre si e o ambiente, o contexto social, cultural e econômico no qual faz parte, e a sua rede social de apoio são elementos indissociáveis para realizar um planejamento de intervenção a saúde.

Compreender as experiências das famílias no ambiente neonatal pode contribuir com os profissionais de saúde e instituições na reorientação às suas práticas, visando uma assistência pautada em tecnologias leves, acolhimento, responsabilização e pelo respeito à vida, através da perceptiva da integralidade, identificando as singularidades de cada família e o reconhecimento da diversidade cultural referenciada por Leininger.

É importante perceber a família como elemento indissociável do contexto assistencial e tratá-la como prioridade diante da necessidade de hospitalização de um bebê prematuro. Os resultados reforçam a necessidade de implantação do Cuidado Centrado na Família na UTIN; para que, assim, os profissionais de saúde envolvam a família no contexto do cuidado compartilhado.

Foi observado que os cuidados realizados pelas mães e os pais eram efetivados quando solicitados pela equipe e não de forma sistematizada no planejamento e tomada de decisão; desvelando uma política de cuidado que mantém a mãe (representando a família) como participante secundária do processo e os profissionais como detentores do poder, realizando ações verticalizadas e prescritivas, visando à demanda e a necessidade da instituição, sem a valorização da autonomia e das necessidades de cada família. Entretanto, também percebeu-se a existência de ações isoladas que inseriam a família no cuidado, tentando adequar modos de melhorar esse cenário dentro das condições que lhes era permitida, respeitando os preceitos científicos.

A presença da família ampliada e a fé em Deus representaram neste estudo a maior segurança das famílias que estavam vivenciando a hospitalização de um filho prematuro, configurando-se como apoios constantes no processo do internamento; assim como a

confiança nos profissionais de saúde, possibilitando melhor enfrentamento da nova situação e minimizando diferentes sofrimentos que emergiam deste contexto.

O estudo possibilitou apreender que a assistência neonatal centrada na família ainda é incipiente, demonstrando a necessidade de ampliar as estratégias de apoio às mulheres e a sua família, possibilitando maior respeito aos direitos humanos e na oferta do cuidado individual e integral para todos os seus membros.

Oferece contribuições para o contexto neonatal, na medida em que o protocolo criado e juntamente como o manual destinado às famílias de prematuros proporcionam a reflexão dos profissionais de saúde frente à promoção de um cuidado compartilhado envolvendo a família na assistência prestada ao RNPT na UTIN, de modo a vencer a vertente ideológica dominante presente nesse cenário de cuidado.

Assim, este estudo possibilita repensar no cuidado congruente, como propõe Leininger, a partir das falas das famílias dos prematuros e o que a equipe pode inserir de forma sistematizada para possibilitar que as famílias sejam ativas no processo do cuidado, coparticipantes no processo de crescimento e desenvolvimento do prematuro desde o nascimento, oferecendo uma assistência mais segura e humanizada e que as prepare para a alta de forma gradual.

Entende-se como limite dessa pesquisa a eleição de uma única instituição com familiares de prematuros, retratando assim uma realidade local. Sendo necessária a investigação em outros cenários que possam apontar outras práticas ou outros contextos transculturais.

As perspectivas futuras é implantar o protocolo de Protocolo do Cuidado Centrado na Família na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) ou na Unidade de Cuidado Intermediário neonatal Convencional (UCINCo) do serviço de saúde que foi campo de coleta para este estudo; bem como validar e divulgar o Manual de orientação às famílias de prematuros na UTIN.

REFERÊNCIAS

AFIUNE, Jorge Yussef; EBAID, Munir. Cardiopatia Congênita com Insuficiência Cardíaca Congestiva no RN. In: SEGRE, Conceição A. M. (Coord.); COSTA, Helenilce de Paula Fiod; LIPPI, Umberto Gazi (org.). **Perinatologia: fundamentos e prático**. 3. ed. ampl. e atual. São Paulo: SARVIER, 2015. Cap.37, p. 1126-1134.

AHLQVIST-BJÖRKROTH, S. et al. Close Collaboration with Parents intervention to improve parents' psychological well-being and child development: Description of the intervention and study protocol. **Behav Brain Res**. v. 325, n. 303-310, 2017. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0166432816308105?via%3Dihub>. Acesso em: 21 ago. 2019.

ALMEIDA, Maria Fernanda Branco; GUINSBURG, Ruth. Reanimação do Prematuro < 34 semanas em sala de parto: diretrizes 2016. **Sociedade Brasileira de Pediatria**, 2016. Disponível em: <http://www.sbp.com.br/reanimacao/wpcontent/uploads/2016/01/DiretrizesSBPReanimacaoPrematuroMenor34semanas26jan2016.pdf>. Acesso em: 26 abr. 2018.

ANDRADE, Dina Luciana Batista et al. Mães de bebês prematuros: vivências, dificuldades e expectativas. **EFDeportes.com**.v.18, n. 186, 2013. Disponível em: <https://www.efdeportes.com/efd186/maes-de-bebes-prematuros-vivencias.htm>. Acesso em: 15 ago. 2019.

ARAÚJO, Bárbara Bertolossi Marta; RODRIGUES, Benedita Maria Rêgo Deusdará; PACHECO, Sandra Teixeira. Promoting mothers' care for premature neonates: the perspective of problem-based education in health. **Rev Enferm UERJ [Internet]**. v. 23, n.1, p. 128-31, 2015. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v23n1/v23n1a21.pdf>. Acesso em: 06 ago. 2019.

ARAÚJO, Bárbara Bertolossi Marta et al. Prática social da enfermagem na promoção do cuidado materno ao prematuro na unidade neonatal. **Texto Contexto Enferm**, v.27, n.4, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v27n4/0104-0707-tce-27-04-e2770017.pdf>. Acesso em: 06 ago. 2019.

ARAÚJO, Natalia Marciano; ZANI, Adriana Valongo. Discursos paternos frente ao nascimento e hospitalização do filho prematuro. **Rev Enferm UFPE**. v. 9, n.2, p.604-9, 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/10378/11122>. Acesso em: 24 set. 2019.

ARRUDA, Débora Cristina; MARCON, Sonia Silva. Experiência da família ao conviver Experiência da família ao conviver com sequelas decorrentes da prematuridade do filho. **Rev Bras Enferm**. Brasília. v. 63,n. 4, p. 595-602, jul./ago. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n4/15.pdf>. Acesso em: 18 mar. 2019.

ASCHNER, Judy L. et al. O escopo e a organização da Neonatologia: comparações globais e norte-americanas. In: MACDONALD, Mhairi G.; SESHIA, Mary M. K. **Avery**

Neonatologia: fisiopatologia e tratamento do recém-nascido. 7. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018. Parte 1, Cap. 1, p. 1-19.

EVERY, Gordon B. Neonatologia. In: MACDONALD, Mhairi G.; MULLETT, Martha D.; SESHIA, Mary M. K **Avery Neonatologia: fisiopatologia e tratamento do recém-nascido.** 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. Parte I, Cap. 1, p. 2-6.

AYLWARD, Glen P. Update on Neurodevelopmental Outcomes of Infants Born Prematurely. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics.** v. 35, n. 6, jul./aug. 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16344661>. Acesso em: 29 abr. 2018.

BALBI, Bruna; CARVALHAES, Maria Antonieta de Barros Leite; PARADA, Cristina Maria Garcia de Lima. Tendência temporal do nascimento pré-termo e de seus determinantes em uma década. **Ciência & Saúde Coletiva.** v. 21, n. 1, p. 233-241, 2016. Disponível em: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/csc/v21n1/1413-8123-csc-21-01-0233.pdf. Acesso em: 30 jan. 2018.

BALBINO, Flávia Simphronio; BALIEIRO, Maria Magda Ferreira Gomes; MANDETTA, Myriam Aparecida. Measurement of Family-centered care perception and parental stress in a neonatal unit. **Rev Latino-Am Enfermagem.** V. 24, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/0104-1169-rlae-24-02753.pdf>. Acesso em: 25 jul. 2019.

BALBINO, Flávia Simphronio et al. Percepção do cuidado centrado na família em unidade neonatal. **Revista de enfermagem da UFSM.** v. 6, n.1, p.84-92, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/16340/pdf>. Acesso em: 02 out. 2019.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; BALIEIRO, Maria Magda Ferreira Gomes; PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enfermagem.** Florianópolis, v.21, n.1, p. 194-9, jan./mar. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a22v21n1.pdf>. Acesso em: 30 jan. 2018.

BARDIN, Laurence. Organização da análise. In: BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo.** São Paulo: Edições 70, 2016.

BARDIN, Laurence. Organização da análise. São Paulo: Edições 70; 2011. 279p.

BAYLIS, Rebecca et al. First-time events between parents and preterm infants are affected by the designs and routines of neonatal intensive care units. **Acta Paediatr.** v.103, n.10, p.1045-52, 2014. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/apa.12719>. Acesso em: 30 jul. 2019.

BECK, Stacy et al. The worldwide incidence of preterm birth: a systematic review of maternal mortality and morbidity. **Bull World Health Organ.** v. 88, p. 31-38, 2010. Disponível em: <http://www.who.int/bulletin/volumes/88/1/08-062554.pdf>. Acesso em: 28 fev. 2018.

BENZIES, K.M. et al. Family Integrated Care (FICare) in Level II Neonatal Intensive Care Units: study protocol for a cluster randomized controlled Trial. **Trials.** v. 18, n.1, p. 467, 2017. Disponível em:

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5634877/pdf/13063_2017_Article_2181.pdf. Acesso em: 21 ago. 2019.

BETIOLLI, Susanne Elero et al. Decisões e ações de cuidado em enfermagem alicerçadas em Madeleine Leininger. **Revista Cogitare Enfermagem**. v.4, n. 18, p. 775-81, out./dez. 2013. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/34936/21688>. Acesso em: 14 mai. 2018.

BIROLI, Flávia. **Família**: novos conceitos [livro eletrônico]. Coleção o que saber. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2014. Cap. 1, p. 7-23.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção humanizada ao recém-nascido**: Método Canguru: manual técnico. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde. 2017. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_humanizada_metodo_canguru_manual_3e_d.pdf. Acesso em: 24 set. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. CNS. **Resolução nº 510**, de 07 de abril de 2016 que trata das especificidades éticas das pesquisas nas ciências humanas e sociais e em outras áreas que utilizam metodologias próprias dessas áreas. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/reso510.pdf>>. Acesso em: 05 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção à saúde do recém-nascido**: guia para os profissionais de saúde. 2. ed. atual. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2014 a. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_saude_recem_nascido_v1.pdf. Acesso em: 06 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Organização Pan-Americana da Saúde. **Manual AIDPI neonatal** [Impresso]. Coordenação de Rejane Silva Cavalcante. 5. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2014b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 930**, de 10 de maio de 2012. Define as diretrizes e objetivos para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido grave ou potencialmente grave e os critérios de classificação e habilitação de leitos de Unidade Neonatal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial União Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2012a. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0930_10_05_2012.html. Acesso em: 19 mar. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012 que revê a Resolução 196/96 e aprova novas diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2012b. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/reso466.pdf>. Acesso em: 05 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à Saúde. **Atenção Humanizada ao Recém-nascido de baixo peso**: Método Canguru. Secretaria de atenção à Saúde, Área

Técnica da Saúde da Criança. 2. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009.

Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_humanizada_metodo_canguru_manual_3ed.pdf. Acesso em: 20 dez. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde. 3. ed. 2008. 96 p. Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estatuto_crianca_adolescente_3ed.pdf. Acesso em: 05 set. 2018.

BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. **Resolução nº 41/95** de Outubro de 1995 (DOU 17/19/95), 1995. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/conanda.htm>. Acesso em: 07 mar. 2018.

BAYLIS, Rebecca et al. First-time events between parents and preterm infants are affected by the designs and routines of neonatal intensive care units. **Acta Paediatr.** v.103, n.10, p.1045-52, 2014. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/apa.12719>. Acesso em: 30 jul. 2019.

CAMARGO, Brígido Vizeu; JUSTO, Ana Maria. Tutorial para uso do Software IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires).

Laboratório de Psicologia Social de Comunicação e Cognição – UFSC. Florianópolis, 2018. Disponível em: <http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-portugais-22-11-2018>. Acesso em: 24 jul. 2019.

CARDOSO, Karine Bernadete Campos. Manual de Normas, Rotinas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). **Fundação Hospitalar de Feira de Santana**, Hospital Inácia Pinto dos Santos. Feira de Santana, 2017.

CARTAXO, Laurita da Silva et al. Vivência de mães na unidade de terapia intensiva neonatal.

Rev Enferm UERJ. v. 22, n.4, p.551-7, 2014. Disponível em:

<http://www.facenf.uerj.br/v22n4/v22n4a19.pdf>. Acesso em: 18 mar. 2019.

CAVALLO, Maria Caterina et al. Cost of care and social consequences of very low birth weight infants without premature-related morbidities in Italy. **Journal of Pediatrics**. p. 41-59, 2015. Disponível em:

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4545779/pdf/13052_2015_Article_165.pdf. Acesso em: 01 mar. 2018.

CHERTOK, Ilana R. Azulay, et al. Review of interventions to reduce stress among mothers of infants in the NICU. **Adv Neonatal Care**. v. 14, n. 1, p. 30-37, 2014. Disponível em:

<https://nursing.hsc.wvu.edu/media/1117/chertok-mccrone-parker-leslie-2014-reducenicustressreview.pdf>. Acesso em: 28 mar. 2019.

CHIZZOTTI, Antônio. Da pesquisa qualitativa. In: CHIZZOTTI, Antônio. **Pesquisa em ciências humanas e sociais** [livro eletrônico]. São Paulo: Cortez, 2018. Cap.1, Parte II, p.110-127.

CÔA, Thatiana Fernanda; PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta. A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos

Pediátricos. **Rev Esc Enferm USP**. v. 45, n. 4, p. 825-32, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/v45n4a05.pdf>. Acesso em: 06 set. 2018.

COCKCROFT, S. How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care? **J Neonatal Nurs**. v. 18, n.3,p.105-10, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2011.07.008>. Acesso em: 16 ago. 2019.

COLLET, Neusa; OLIVEIRA, Beatriz Rosana Gonçalves. Criança hospitalizada sem acompanhante: experimentando o sofrimento. **Texto Contexto Enfermagem**. v. 7, p. 255-67, 1998. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=1309&indexSearch=ID>. Acesso em: 10 mai. 2018.

COLLET, Neusa; OLIVEIRA, Beatriz Rosana Gonçalves; VIERA, Claudia Silveira **Manual de enfermagem Pediátrica**. 2. ed. rev, atual. e ampl. Goiânia: AB, 2010. Cap. 3, p. 23-44.

COLLIERE, Marie-Françoise. Origem das práticas de cuidados, sua influência na prática da enfermagem. In: COLLIERE, Marie-Françoise. **Promovendo a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. Editora: Lidel, 1999. 1ª Parte. Cap. 1, p. 27-38.

CORRÊA, Allana Reis et al. As Práticas do cuidado centrado na família na perspectiva do enfermeiro da unidade neonatal. **Escola Anna Nery**. v.19, n. 4, out./dez. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n4/1414-8145-ean-19-04-0629.pdf>. Acesso em: 07 mar. 2018.

COSTA, Julio Cesar. Função Renal. In: SEGRE, Conceição A. M. (Coord.); COSTA, Helenilce de Paula Fiod; LIPPI, Umberto Gazi (org.). **Perinatologia: fundamentos e prático**. 3. ed. amp. e atua. 3. ed. ampl. e atual. São Paulo: SARVIER, 2015. Cap. 38, p. 1154-1159.

COSTA, Roberta; LOCKS, Melissa Orlandi Honorio, KLOCK, Patrícia. Acolhimento na unidade neonatal: percepção da equipe de enfermagem. **Rev. enferm. UERJ**. v. 20, n. 3, p. 349-53, 2012. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/2382/2883>. Acesso em: 12 ago. 2019.

COSTA, Roberta; PADILHA, Maria Itayra. Saberes e práticas no cuidado ao recém-nascido em terapia intensiva em Florianópolis (década de 1980). **Esc Anna Nery**. v.16, n.2, p.247-54, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n2/06.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2019.

CÔA, Thatiana Fernanda, PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta. The vulnerability experienced by the family of children hospitalized in a pediatric intensive care unit. **Rev Esc Enferm USP**. v. 45, n. 4, p. 825-32, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/en_v45n4a05.pdf. Acesso em: 30 jul. 2019.

CRUZ, Andréia Cascaes; ANGELO, Margareth. Cuidado Centrado na Família em Pediatria: redefinindo os relacionamentos. **Ciência Cuidado Saúde**. v.10, n. 4, p. 861-865, 2011. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18333/pdf>. Acesso em: 02 fev.2018.

CUSTODIO, Natalia et al. Interações entre profissionais de saúde e mães de prematuros: influência do cuidado materno. **Rev. enferm. UERJ**. v. 24, n. 1, p.e11659, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2016.11659>. Acesso em: 16 ago. 2019.

CUSTODIO, Natalia et al. Alta da unidade de cuidado intensivo neonatal e o cuidado em domicílio: revisão integrativa da literatura. **REME rev min enferm**. v. 17, n. 4, p.984-91, 2013. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/900>. Acesso em: 14 ago. 2019.

CUSTODIO, Zaira Aparecida de Oliveira; CREPALDI, Maria Aparecida; LINHARES, Maria Beatriz Martins. Redes sociais de apoio no contexto da prematuridade: perspectiva do modelo bioecológico do desenvolvimento humano. **Estudos de Psicologia**. v. 31, n. 2, p. 247-255, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v31n2/a10v31n2.pdf>. Acesso em: 06 set. 2019.

DINIZ, LÍlian Martins Oliveira; FIGUEIREDO, Bruna de Campos Guimarães. O sistema imunológico do recém-nascido. **Revista Médica de Minas Gerais**. Minas Gerais. v. 24, n.2, p. 233-240, 2014. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=725972&indexSearch=ID> . Acesso em: 20 mar. 2019.

DOELLINGER, Patrícia Von et al. Prematuridade, Funções Executivas e Qualidade dos Cuidados Parentais: Revisão Sistemática de Literatura. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v. 33, p. 1-9, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v33/1806-3446-ptp-33-e3321.pdf>. Acesso em: 02 fev. 2018.

DUDLEY, N. et al. Patient-and family-centered care of children in the Emergency Department. **Pediatrics**. v. 135, n.1, p.255-72, 2015;. Disponível em: <https://pediatrics.aappublications.org/content/135/1/e255.long>. Acesso em: 30 jul.2019.

ELSEN, Ingrid; MONTICELLI, Marisa. Nas trilhas da etnografia: reflexões em relação ao saber em enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 56, n. 2, p. 193- 97, mar./abr. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v56n2/a17v56n2.pdf>. Acesso em: 20 mai. 2018.

FARIAS, Dóris Helena Ribeiro et al. Barreiras presentes no processo de construção do cuidado familiar cultural à criança no hospital: abordagem transcultural. **Aquichan**. Colômbia. v. 19, n. 1, fev.,2019. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v19n1/1657-5997-aqui-19-01-6.pdf>. Acesso em: 06 ago. 2019.

FLEURY, Camila; PARPINELLI, Mary A.; MAKUCH, Maria Y. Perceptions and actions of healthcare professionals regarding the mother-child relationship with premature babies in an intermediate neonatal intensive care unit: a qualitative study. **BMC Pregnancy and Childbirth**. v. 14, n. 1, set. 2014. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4177757/pdf/12884_2014_Article_1197.pdf. Acesso em: 18 mar. 2019.

FLECK, Adriana; PICCININI, César Augusto. O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade: do nascimento ao 3º mês após a alta. **Aletheia** 40. p. 14-30, jan./abr. 2013.

Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/aletheia/n40/n40a03.pdf>. Acesso em: 18 mar. 2019.

FRELLO, Ariane Thaise; CARRARO, Telma Elisa. Enfermagem e a relação com as mães de neonatos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.65, n. 3, p. 514-521, mai./jun. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n3/v65n3a18.pdf>. Acesso em: 02 fev. 2018.

FREUD Sigmund. **O mal-estar na civilização**. In: edição Standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago; 1996.

GAZI, Lippi Umberto; CASANOVA, Lucy Duailibi (in memoriam). Prematuridade. In: SEGRE, Conceição A. M. (Coord.); COSTA, Helenilce de Paula Fiod; LIPPI, Umberto Gazi (org.). **Perinatologia: fundamentos e prático**. 3. ed. ampl. e atual. São Paulo: SARVIER, 2015. Cap. 3, p. 195-202.

GIL, Antonio Carlos. A Pesquisa Social. In: GIL, Antonio Carlos. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008. Cap. 3, p. 26-32.

GODOY, Aarilda Schmidt. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. *Revista de Administração de Empresas*. v. 35, n. 2, p. 57-63, 1995. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rae/v35n2/a08v35n2.pdf>. Acesso em: 02 out. 2019.

GOMES, Giovana Calcagno; ERDMANN, Alacoque Lorenzini; BUSANELLO, Josefina. Refletindo sobre a Inserção no cuidado à Criança Hospitalizada. **Revista Enfermagem da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ)**. Rio de Janeiro, v. 18, n.1, p. 143-7, 2010. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v18n1/v18n1a25.pdf>. Acesso em: 01 set. 2017.

GONÇALVES, Alda Martins; SENA, Roseni Rosângela. Assistir/Cuidar na enfermagem. **REME – Rev. Min. Enf.**, v.2, n. 1, p. 2-8, jan./jun., 1998. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=733391&indexSearch=ID>. Acesso em: 21 out. 2018.

HACKBARTH, Bruna Barbosa et al. Suscetibilidade à prematuridade: investigação de fatores comportamentais, genéticos, médicos e sociodemográficos. **Revista Brasileira de Ginecologia Obstétrica**. Joinville, v. 37, n. 8, p. 353-358, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbgo/v37n8/0100-7203-rbgo-37-08-00353.pdf>. Acesso em: 02 fev. 2018.

HAGEN, H.; IVERSEN, V. C.; SVINDSETH, M. F. Differences and similarities between mothers and fathers of premature children: a qualitative study of parents' coping experiences in a neonatal intensive care unit. **BMC Pediatr**. v. 16, n. 92, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0631-9>. Acesso em: 16 ago. 2019.

HE, S. W. et al. Impact of family integrated care on infants' clinical outcomes in two children's hospitals in China: a pre-post intervention study. **Ital J Pediatr**. v. 44, n. 1, p. 65. 2018. Disponível em: <https://ijponline.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13052-018-0506-9>. Acesso em: 16 ago. 2019.

HENCKEMAIER, Luizita et al. Cuidado transcultural de Leininger na perspectiva dos programas de pós-graduação em enfermagem: revisão integrativa. **Revista Ciência e saúde**. Porto Alegre, v. 7, n. 2, p. 85-91, mai./ago. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbgo/v37n8/0100-7203-rbgo-37-08-00353.pdf>. Acesso em: 01 set. 2017.

IBGE. Diretoria Técnica. Geografia do Brasil. Rio de Janeiro: Sergraf-IBGE, 2017. **População estimada – Estudo de estimativas populacionais por município, idade e sexo – Brasil**. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/feira-de-santana/panorama>. Acesso em: 21 ago. 2018.

ISERHARD, Ana Rosa Mülle et al. Práticas culturais de mulheres mães de recém-nascidos de risco no sul do Brasil. **Escola Anna Nery Revista Enfermagem**. v. 13, n.1, p. 116-122, jan./mar. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n1/v13n1a16>. Acesso em: 02 nov. 2017.

INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE (IFCC). **Partnering with Patients and Families jto Design a Patientand Family-Centered Health Care System: Recommendations and Promising Practices**. Apr., 2008. Disponível em: <http://www.ihi.org/resources/Pages/Publications/PartneringwithPatientsandFamiliesRecommendationsPromisingPractices.aspx>. Acesso em: 08 mar. 2018.

JOAQUIM, Regina Helena Vitale Torkomian et al. Early interactions between mothers and hospitalized premature babies: the focus on the essential needs of the child. **Cad. Bras. Ter. Ocup**. v. 26, n.3, p.580-589, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1051>. Acesso em: 16 set. 2019.

JOLLEY, Jeremy; SHIELDS, Linda. The Evolution of Family Centered Care. **Journal of Pediatric Nursing**. Austrália, n. 24, n.2, p. 164-70, 2009. Disponível em: https://researchonline.jcu.edu.au/27891/1/27891_Jolly_Shields_2009_Submitted.pdf. Acesso em: 02 nov. 2018.

JOHNSON, Beverly H.; ABRAHAM, Marie R.; SHELTON, Terri L. Patient-and Family-Centered Care: Partnerships for Quality and Safety. **North Carolina Medical Journal**. v. 70, n. 2, p. 125-30, 2009. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/e398/2e39092826de699ae59af8c72ab2ef11ec6a.pdf>. Acesso em: 11 mai. 2018.

KEGLER, J.J. et al. Stress in parents of newborns in a Neonatal Intensive Care Unit. **Esc Anna Nery**. v.23, n. 1, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v23n1/1414-8145-ean-23-01-e20180178.pdf>. Acesso em: 05 ago. 2019.

LACERDA, Tiago Luna. Epidemiologia Neonatal. In: RODRIGUES, Francisco Paulo Martins; MAGALHÃES, Maurício. **Normas e Condutas em Neonatologia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2011. Cap. 1, p. 1-7.

LEAL, Maria do Carmo et al. Provider-Initiated Late Preterm Births in Brazil: Differences between Public and Private Health Services. **PLOS ONE**. v. 11, n. 5, May, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4873204/pdf/pone.0155511.pdf>. Acesso em: 08 mai. 2018.

LEE, Laurie A. et al. Improving family-centered care practices in the NICU. **Neonatal Netw.** v.33, n.3, p.:125-32, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24816872>. Acesso em: 30 jul. 2019.

LEININGER, Madeleine M. Culture care theory: a major contribution to advance transcultural nursing knowledge and practices. **Journal of Transcultural Nursing**. United States, v. 13, n. 3, p. 189-192, jul. 2002. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/10459602013003005>. Acesso 15 ago. 2018.

LEININGER. **Leininger's Theory of Nursing: Cultural Care Diversity and Universality**. Nursing Science Quarterly, Detroit: Willians & Wilkins, 1988. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/089431848800100408>. Acesso em: 18 ago. 2018.

LEININGER. **Transcultural Nursing: Concepts, Theories and Practices**. 2. ed. New York: McGraw-Hill, College Custom Series, 1978. Cap. 6, p. 109-120.

LEITE, Carla de Paula Leite et al. The baby's diary to the premature infant's mother: supporting family-centered care. **Rev Enferm UERJ**. Rio de Janeiro. v.24, n. 1, 2016. Disponível em: <https://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerej/article/view/8664/23092>. Acesso em: 25 jul. 2019.

LELIS, Beatriz Dutra Brazão et al. Acolhimento materno no contexto da prematuridade. **Revista de Enfermagem UFPE On line**. v. 12, n.6, p.1563-9, 2018. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/230763/29182>. Acesso em: 20 set. 2019.

LEONE, Cléa R.; SADECK, Lilian dos Santos Rodrigues. Recém-nascido Pré-termo Tardio e a termo precoce. In: SEGRE, Conceição A. M. (Coord.); COSTA, Helenilce de Paula Fiod; LIPPI, Umberto Gazi (org.). **Perinatologia: fundamentos e prático**. 3. ed. amp. e atua. 3. ed. ampl. e atual. São Paulo: SARVIER, 2015, p. 217-225.

LIMA, Aline Soares et al. Relações estabelecidas pelas enfermeiras com a família durante a hospitalização infantil. **Texto Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v. 19, n. 4, p. 700-8, out./dez. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n4/13.pdf>. Acesso em: 07 mar. 2018.

LIMA, Eneida Coimbra et al. Aplicando concepções teóricas filosóficas de Collière para conceituar novas tecnologias do cuidar em enfermagem obstétrica. **Rev. Gaúcha Enferm**. Porto alegre (RS), v.29, n. 3, p. 351-61, set., 2008. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/6737/4039>. Acesso em: 19 out. 2018.

LIMA, Vanessa Ferreira et al. Vivência dos familiares de prematuros internados em unidade de terapia intensiva neonatal. **REME- Rev Min Enferm.** v. 21, p. e-1026, 2017. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=31655&indexSearch=ID>. Acesso em: 18 mar. 2019.

LIU, L. et al. Global, regional, and national causes of child mortality in 2000-13, with projections to inform post-2015 priorities: an updated systematic analysis. **The Lancet.** 385 (9966): 430-440, 2015. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(14\)61698-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(14)61698-6/fulltext). Acesso em: 20 set. 2019.

LUSSKY, Richard C. A Century of Neonatal Medicine. **The Minnesota Medical Association**, v. 82, dec., 1999. Disponível em: <http://www.neonatology.org/classics/mmacentury.pdf>. Acesso em: 15 abr. 2018.

MAECHETTI, Salete Lledo. Enterocolite Necrosante. In: SEGRE, Conceição A. M. (Coord.); COSTA, Helenilce de Paula Fiod; LIPPI, Umberto Gazi (org.). **Perinatologia: fundamentos e prático.** 3. ed. ampl. e atual. São Paulo: SARVIER, 2015. Cap. 30, p. 923-936.

MAGALHÃES, Maurício; PACHI, Paulo Roberto. Apnéia da prematuridade In: RODRIGUES, Francisco Paulo Martins; MAGALHÃES, Mauricio. **Normas e Condutas em Neonatologia.** 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2011, Cap. 21, p. 159-163.

MAIA Júlia Martins Azevedo; SILVA, Larissa Barbas; FERRARI, Evelyn de Andrade Santiago. A relação da família com crianças hospitalizadas na unidade de terapia intensiva neonatal com a equipe de enfermagem. **Revista Enfermagem Contemporânea.** v. 3, n.2, p.154-164, dez., 2014. Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/336/343>. Acesso em: 28 dez. 2018.

MARCHAND, Pascal; RATINAUD, Pierre. L'analyse de similitude appliquée aux corpus textuels : les primaires socialistes pour l'élection présidentielle française. **Journées Internationales d'Analyse statistique dès Données Textuelles.** 2012. Disponível em: <http://lexicometrica.univ-paris3.fr/jadt/jadt2012/Communications/Marchand,%20Pascal%20et%20al.%20-%20L'analyse%20de%20similitude%20appliquee%20aux%20corpus%20textuels.pdf>. Acesso em: 06 ago. 2019.

MARCHETTI, Débora, MOREIRA, Mariana Calesso. Vivências da prematuridade: a aceitação do filho real pressupõe a desconstrução do bebê imaginário? **Revista Psicologia e Saúde.** v. 7, n. 1, p. 82-89, jan. /jun. 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsaude/v7n1/v7n1a11.pdf>. Acesso em: 18 mar. 2019.

MARGOTTO, Paulo Roberto; MOREIRA, Alessandra de cássia Gonçalves. Avaliação da idade gestacional. IN: SOUZA, Aspásia Basile Gesteira (Org.). **Enfermagem Neonatal cuidado integral ao recém-nascido.** 1. ed. São Paulo: Martinari, 2011. Cap. 3, p. 35-53.

MARQUES, Lucilia Feliciano et al. Cuidado ao prematuro extremo: mínimo de manuseio e humanização. **Revista Fun Care Online.** v. 9, n.4, p. 927-931, out./dez. 2017. Disponível

em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/4637/pdf_1. Acesso em: 30 abr. 2018.

MARSKI, Bruna de Souza Lima et al. Alta hospitalar do recém-nascido prematuro: experiência do pai. **Revista Brasileira de Enfermagem [Internet]**. v. 69, n. 2, p. 221-8, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n2/0034-7167-reben-69-02-0221.pdf>. Acesso em: 10 mai. 2018.

MARTINS, Paula Alvarenga de Figueiredo; ALVIM, Neide Aparecida Titonelli. Plano de Cuidados Compartilhado: convergência da Proposta Educativa Problematicadora com a Teoria do Cuidado Cultural de Enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 65, n. 2, p. 368-73, mar./abr. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n2/v65n2a25.pdf>. Acesso em: 22 mai. 2018.

MCEVOY, Cindy et al. Respiratory Function in Healthy Late Preterm Infants Delivered at 33-36 Weeks of Gestation. **J Pediatr**. v. 163, n. 3, p. 464-469, Mar. 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3683449/pdf/nihms-460239.pdf>. Acesso em: 01 mar. 2018.

MCANULTY, Gloria et al. School Age Effects of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program for Medically Low-Risk Preterm Infants: Preliminary Findings. **Journal of Clinical Neonatology**. v. 1, n. 4, oct./dec. 2012. Disponível em: http://www.jcnonweb.com/temp/JClinNeonato114184-2808065_074800.pdf. Acesso em: 01 mar. 2018.

MICHEL, Tatiane et al. As práticas educativas em enfermagem fundamentadas na Teoria de Leininger. **Cogitare Enfermagem**. v. 15, n. 1, p. 131-7, jan./mar. 2010. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/17184/11319>. Acesso em: 21 mai. 2018.

MILBRATH, Viviane Marten. **Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida**. Trabalho de conclusão de curso (Dissertação). Rio Grande do Sul: Universidade Federal do Rio Grande, 2008. Disponível em: <http://repositorio.furg.br/bitstream/handle/1/3012/viviane.pdf?sequence=1>. Acesso em: 07 mar. 2018.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**. São Paulo (SP), v. 5, n. 7, p. 01-12, abril, 2017.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). O desafio da Pesquisa Social. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa Social: teoria, métodos e criatividade**. 30. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011, Cap. 1, p. 9- 30.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). Pesquisa Social. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 9. ed. Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO, 2010. Cap. 3, p. 26-32.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). Delineamento da pesquisa. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 9. ed. Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO, 2010. Cap. 6, p. 49-59.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). Observação. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 9. ed. Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO, 2010. Cap. 10, p. 100-108.

MORAIS, Aisiane Cedraz; CAMARGO, Climene Laura. O encontro do caminho metodológico com a Teoria Transcultural do Cuidado. In: MORAIS, Aisiane Cedraz; CAMARGO, Climene Laura. **O cuidado às crianças Quilombolas no Domicílio: um estudo transcultural**. Rio de Janeiro: Bonecker, 2017. Cap. 3, p. 41-45.

MORAIS, Aisiane Cedraz. **O cuidado às crianças quilombolas no domicílio à luz da Teoria Transcultural de Leininger**. Trabalho de conclusão de curso (Tese). Curso de pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia - UFBA, Salvador, Bahia, 2013.

MORAIS, Aisiane Cedraz. **O cuidado à criança prematura no domicílio**. Trabalho de conclusão de curso (Dissertação). Curso de pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia – UFBA, Salvador, Bahia, 2008.

MORAIS, Aisiane Cedraz; SOUZA, Ana Carolina Oliveira. Meireles; TORRES, Ana Celi Souza Silva. **Atuação da equipe de enfermagem no fortalecimento do vínculo afetivo mãe - recém-nascido prematuro**. Trabalho de conclusão de curso (Monografia) - Curso de Especialização em Enfermagem Neonatológica, Universidade Federal da Bahia (UFBA), Escola de Enfermagem, Salvador, Bahia, 2004.

MORALES, Diego. M. et al. Alterations in Protein Regulators of Neurodevelopment in the Cerebrospinal Fluid of Infants with Posthemorrhagic Hydrocephalus of Prematurity. **The American Society for Biochemistry and Molecular Biology**. v.11, n.6, 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3433889/pdf/M111.011973.pdf>. Acesso em: 01 mar. 2018.

MOREIRA, Rosa Aparecida Nogueira et al. Participação afetiva de pais na assistência ao filho em unidade de terapia intensiva. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**. Recife. v. 7, n. 4, p. 1128-35, abr. 2013. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11589/13616>. Acesso em: 18 mar. 2019.

MOREL, M. F. L' enfant malade aux XVII et XIX siècles. In: COOK, Jon; DOMERGUES, Jean Poul. L'enfant malades et lê mond medical: dialogue entre famille et soignants. Paris (França): Syros; 1993. p.11-36 apud GOMES, Giovana Calcagno; ERDMANN, Alacoque Lorenzini; BUSANELLO, Josefina. **Refletindo sobre a Inserção no cuidado à Criança Hospitalizada**. Revista Enfermagem da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ). Rio de Janeiro, v. 18, n.1, p. 143-7, 2010. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v18n1/v18n1a25.pdf>. Acesso em: 01 set. 2017.

MOURA, Maria Aparecida Vasconcelos; CHAMILCO, Rosilda Alves da Silva Isla; SILVA, Leila Rangel da. A teoria Transcultural e sua aplicação em algumas pesquisas de enfermagem: uma reflexão. **Esc. Anna Nery R. Enfermagem**. v.3, n.9, p. 434-40, dez. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/eav/v9n3/a12v9n3.pdf>. Acesso em: 18 mai. 2018.

OLIVEIRA, Adriana Gonçalves; SIQUEIRA, Pollyanna Patriota; ABREU, Luiz Carlos. Cuidados nutricionais no recém-nascido de muito baixo peso. **Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano**. v. 18, n. 2, p. 148-154, 2008. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/jhgd/article/view/19876/21950>. Acesso em: 26 abr. 2018.

OLIVEIRA, Isabel Cristina dos Santos; RODRIGUES, Renata Gomes. Assistência ao recém-nascido: perspectivas para o saber de enfermagem em neonatologia (1937-1979). **Texto Contexto Enfermagem**. v. 14, n. 4, p. 498-505, out./dez. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n4/a05v14n4>. Acesso em: 15 abr. 2018.

OLIVEIRA, Kézia et al. Vivências de familiares no processo de nascimento e internação de seus filhos em uti neonatal. **Esc Anna Nery** (impr.). v. 17, n. 1, p. 46-53, jan –mar, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n1/07.pdf>. Acesso em: 21 mar. 2019.

OLIVEIRA, Laura Leismann et al. Fatores maternos e neonatais relacionados à prematuridade. **Revista Esc Enfermagem USP**. v. 50, n. 3, p. 382-389, 2016. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/148376/001001363.pdf?sequence=1>. Acesso em: 27 abr. 2018.

ORIÁ, Mônica Oliveira Batista; XIMENES, Lorena Barbosa; PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag. Sunrise Model: análise da perspectiva de Afaf Meleis. **Revista Enfermagem UERJ**. v. 15, n. 1, p. 130-35, jan./mar. 2007. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Monica_Oria/publication/317456716_Sunrise_Model_a_nalysis_from_Afaf_Meleis_perspective/links/5964ddfbaca2720a5ccdee2c/Sunrise-Model-analysis-from-Afaf-Meleis-perspective.pdf?origin=publication_deta. Acesso em: 20 mai. 2018.

ORIÁ, Mônica Oliveira Batista; XIMENES, Lorena Barbosa; ALVES, Maria Dalva Santos. Madeleine Leininger e a teoria da diversidade e universalidade do cuidado cultural – um resgate histórico. **Online Brazilian Journal of Nursing**. v. 4, n. 2, p. 24-30, 2005. Disponível em: <https://aornjournal.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1016/S0001-2092%2807%2970203-X>. Acesso em: 21 ago. 2018.

PACHECO, Sandra Teixeira de Araújo et al. Cuidado Centrado na Família: aplicação pela enfermagem no contexto da criança hospitalizada. **Revista Enfermagem UERJ**. Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 106-112, jan./mar. 2013. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuernj/article/view/6443/4584>. Acesso em: 07 mar. 2018.

PAULA, Ana Maria C.; PORTO, Liu Campelo; MARGOTTO, Paulo Roberto. In: RODRIGUES, Francisco Paulo Martins; MAGALHÃES, Mauricio. **Normas e Condutas em Neonatologia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2011, Cap. 21, p. 159-163.

PEREIRA NETO, Élidea Fluck; RAMOS, Márcia Ziebell; SILVEIRA, Esalba Maria Carvalho. Configurações familiares e implicações para o trabalho em saúde da criança em nível hospitalar. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 3, p. 961-979, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v26n3/0103-7331-physis-26-03-00961.pdf>. Acesso em: 23 jul. 2019.

PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta; ANGELO, Margareth. Identificação da vulnerabilidade da família na prática clínica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v. 40, n. 2, p. 280-285, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v40n2/17.pdf>. Acesso em: 14 ago. 2018.

PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta; ANGELO, Margareth. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Revista Latino-am Enfermagem**. v. 13, n. 6, p. 982-8, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n6/v13n6a10.pdf>. Acesso em: 14 ago. 2018.

PIMENTA, Erika Acioli Gomes; COLLET, Neusa. Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: concepções de enfermagem. **Revista esc. enferm. USP**, v.43, n. 3, p. 622-9, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/a18v43n3.pdf>. Acesso em: 07 mar. 2018.

PINTO, Júlia Peres et al. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Rev Bras Enferm**. Brasília. v. 63, n.1, p. 132-5, jan./fev., 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n1/v63n1a22.pdf>. Acesso em: 02 out. 2019.

PROVENZI, L; SANTORO, E. The lived experience of fathers of preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review of qualitative studies. **J Clin Nurs**. v. 24, n. 134, p.1784-94, 2015. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/jocn.12828>. Acesso em: 20 set. 2015.

PLUNKETT, Jevon et al. An Evolutionary Genomic Approach to Identify Genes Involved in Human Birth Timing. **Plos Genet**. v. 7, n. 4, 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3077368/pdf/pgen.1001365.pdf>. Acesso em: 28 fev. 2018.

QUIRINO, Daniela Dias; COLLET, Neusa; NEVES, Ana Flávia Gomes de Britto. Hospitalização infantil: concepção da enfermagem acerca da mãe acompanhante. **Revista Gaúcha Enfermagem**. Porto Alegre, n. 31, v. 2, p. 300-6, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v31n2/14.pdf>. Acesso em: 07 mar. 2018.

QUIRINO, Daniela Dias; COLLET, Neusa. Fáceis do trabalho de enfermagem na assistência hospitalizada. **Revista Eletrônica Enfermagem**. v. 11, n. 3, p. 681-7, 2009. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/pdf/v11n3a28.pdf>. Acesso em: 07 mar. 2018.

RAFFRAY, M. et al. Barriers and facilitators to preparing families with premature infants for discharge home from the neonatal unit: Perceptions of health care providers. **Invest Educ Enferm**. v.32, n. 3, p.379- 92, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25504404>. Acesso em: 01 ago. 2019.

RAMEZANI, Tahereh et al. Family-Centered Care in Neonatal Intensive Care Unit: A Concept Analysis. **Int J Community Based Nurs Midwifery**. v. 2, n.4, p.268-78, 2014. Disponível em: www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4201206/. Acesso em: 01 abr. 2019.

REIS, Adriana Teixeira; SANTOS, Rosângela da Silva. Maternagem ao recém-nascido cirúrgico: bases para a assistência de enfermagem. **Rev. bras. enferm**. v. 66, n.1, p.110-5,

2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672013000100017>. Acesso em: 15 ago. 2019.

RESENDE, Marcio Antônio; SILVEIRA, Janaina Carla Giarola. Acolhimento familiar na unidade de terapia intensiva neonatal: a importância das ações do enfermeiro diante da prematuridade. **Rev Saberes Interdisc** [Internet]. v.11, n.1, p.55-72, Dez. 2013. Disponível em: <http://186.194.210.79:8090/revistas/index.php/SaberesInterdisciplinares/article/view/129/135>. Acesso em: 19 mar. 2019.

RICHARDSON, Roberto Jarry. Conhecimento e Método Científico. In: RICHARDSON, Roberto Jarry. **Pesquisa Social: métodos e técnicas** [livro eletrônico]. 4. ed. rev, atual. e ampl. São Paulo: Atlas, 2017. Parte I. Cap. 2, (locais do Kindle 598-882).

RICHARDSON, Roberto Jarry. Paradigmas de Pesquisa: método quantitativo, método qualitativo e método misto. In: RICHARDSON, Roberto Jarry. **Pesquisa Social: métodos e técnicas** [livro eletrônico]. 4. ed. rev, atual. e ampl. São Paulo: Atlas, 2017. Parte I. Cap. 4, (locais do Kindle 1571-2067).

RIZZON, Danusa. O Sistema Imune do Recém-Nascido: Destacando Aspectos Fetais e Maternos. **Revista de Pediatria SOPERJ** - v. 12, n. 1, p. 12-15, ago. 2011. Disponível em: http://revistadepediatriasoperj.org.br/detalhe_artigo.asp?id=564. Acesso em: 19 mar. 2019.

RODRIGUES, Bruna Caroline et al. Family centered care and practice in the neonatal intensive care unit. **Rev. Rene**. v. 20, 2019. Disponível em: http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/39767/pdf_1. Acesso em: 05 ago. 2019.

SÁ NETO, José Antonio; RODRIGUES, Benedita Maria Rêgo Deusdará. Tecnologia como fundamento do cuidar em neonatologia. **Texto Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v.19, n. 2, p. 372-7, abr./jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/20>. Acesso em: 02 fev. 2018.

SALVADOR, Pétala Tuani Candido de Oliveira et al. Systematization of teaching nursing care at a technical level: perception of professors. **Acta Paulista de Enfermagem (Online)**. v. 29, n. 5, p. 525-33, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ape/v29n5/en_1982-0194-ape-29-05-0525.pdf. Acesso em: 15 set. 2019.

SAMPAIO, Allana de Andrade et al. Family-centered care in a pediatric intensive care unit: professionals' perceptions. **Rev Rene**. v.18, n.4, p. 515-20, 2017. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/20254/30798>. Acesso em: 25 jul. 2019.

SANCHES, Aline; MURASSAKI, Lígia; GUERRA, Nicole. **Felicidade e sofrimento: um olhar psicanalítico sobre a cultura da analgesia**. 2017. Disponível em: <http://www.rodadepsicanalise.com.br/2017/04/felicidade-e-sofrimento-um-olhar.html>. Acesso em: 17 set. 2019.

SANTANA, Jéssyca de Oliveira et al. Paternal care for hospitalized premature children: maternal representations. **Rev baiana enferm.** v.31, n.4, p.e22310, 2017. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/22310/15588>. Acesso em: 02 fev. 2018.

SANTANA; Judith Sena da Silva. Percurso Metodológico. In: SANTANA; Judith Sena da Silva; NASCIMENTO; Maria Ângela Alves do (Orgs.). **Pesquisa: métodos e técnicas de conhecimento da realidade social.** Feira de Santana: Editora da UEFES, 2010. Cap. 5, p. 87-118.

SANTOS, Luciano Marques et al. Rede e apoio social de pais de prematuros hospitalizados na unidade de terapia intensiva neonatal. **R pesq. Cuid. Fundam. Online**, v. 4, n. 4, p. 2789-96, out./dez., 2012. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=23746&indexSearch=ID>. Acesso em: 01 abr. 2019.

SANTOS, Luciano Marques et al. Mudanças familiares decorrentes da hospitalização do prematuro em cuidados intensivos: um estudo com puérperas. **Revista Baiana de Enfermagem.** v.27, n. 3, p. 230-238, 2013. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/8684/8388>. Acesso em: 20 set. 2019.

SANTOS, Nicole Dias et al. O empoderamento de mães de recém-nascidos prematuros no contexto de cuidado hospitalar. **Rev. enferm. UERJ.** v. 22, n.1, p. 65-70, 2014. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v22n1/v22n1a10.pdf>. Acesso em: 15 ago. 2019.

SANTOS, Vania Sorgatto Collaço dos, PRADO, Marta Lenise do, BOEHS, Astrid Eggert. Atuação da enfermeira junto ao casal/ RN no processo de parir embasada na teoria de Madeleine Leininger. **Texto & Contexto Enferm.** v. 9, n. 2, p. 375-87, mai./ago. 2000. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=1167&indexSearch=ID>. Acesso em: 20 mai. 2018.

SEGRE, Conceição A. M; PANZARIN, Roseli Abdalla Khouri. Síndrome do Desconforto Respiratório do Recém-Nascido Doença de Membrana Hialina. In: SEGRE, Conceição A. M. (Coord.); COSTA, Helenilce de Paula Fiod; LIPPI, Umberto Gazi (org.). **Perinatologia: fundamentos e prático.** 3. ed. ampl. e atual. São Paulo: SARVIER, 2015. Cap. 30, p. 923-936.

SEGRE, Conceição A. M. Avaliação da Idade Gestacional – Classificação do Recém-Nascido. In: SEGRE, Conceição A. M. (Coord.); COSTA, Helenilce de Paula Fiod; LIPPI, Umberto Gazi (org.). **Perinatologia: fundamentos e prático.** 3. ed. ampl. e atual. São Paulo: SARVIER, 2015. Cap. 17, p. 653 - 661.

SEIMA, Márcia Daniele et al. A produção científica da enfermagem e a utilização da teoria de Madeleine Leininger: revisão integrativa 1985 – 2011. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem.** v. 15, n. 4, p. 851-857, out./dez. 2011. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/1277/127721087027.pdf>. Acesso em: 18 mai. 2018.

SEVERINO, Antônio Joaquim . Teoria e Prática Científica. In: SEVERINO, Antônio Joaquim. **Metodologia do trabalho científico**. 24. ed. 2 Reimp. São Paulo: Cortez, 2016. Cap. 3, p. 105-135.

SHIELDS, Linda et al. Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 years (Review). **Cochrane Database of Systematic Reviews**. v. 1, p. 1-61, 2012. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD004811.pub2/full#pdf-section>. Acesso em: 04 fev. 2018.

SIEBEL, Samanta Cristina et al. Vivência das mães na amamentação do recém-nascido pré-termo. **Espaço Saúde**. v.15, n.3, p. 53-64, 2014. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nxtAction=lnk&exprSearch=730168&indexSearch=ID>. Acesso em: 15 ago. 2019.

SILVA, Juliana Bastoni; KIRSCHBAUM, Débora Isane Ratner; OLIVEIRA, Irma. Significado atribuído pelo enfermeiro ao cuidado prestado à criança doente crônica hospitalizada acompanhada de familiar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Florianópolis, v. 28, n. 2, p. 250-9, 2007. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/3176/1749>. Acesso em: 08 mar. 2018.

SILVA, Laura Johanson; SILVA, Leila Rangel; CHRISTOFELL, Marialda Moreira. Tecnologia e humanização na unidade de terapia intensiva Neonatal: reflexões no contexto do processo saúde-doença. **Revista Escola Enfermagem USP**. v. 43, n.3, p. 684-9, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000300026. Acesso em: 04 fev. 2018.

SILVA, Leila Rangel; CHRISTOFFEL, Marialda Moreira; SOUZA, Kleyde Ventura. História, conquistas e perspectivas no cuidado à mulher e à criança. **Texto Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v.14, n.4, p. 585-93, out./dez. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n4/a16v14n4.pdf>. Acesso em: 15 ago. 2018.

SILVA, Thaís Regina Gomes et al. Cuidado centrado na família na perspectiva de enfermeiras da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Rev. Rene**. v. 17, n. 5, p. 643-50, set./out., 2016. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/6191/4429>. Acesso em: 05 ago. 2019.

SOUZA, Fernanda Coura Pena et al. Family participation in patient safety in neonatal units from the nursing perspective. **Texto Contexto Enferm**. v.26, n.3, 2017; disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v26n3/en_0104-0707-tce-26-03-e1180016.pdf. Acesso em: 25 jul. 2019.

SOUZA, Silvelene Carneiro et al. Fortalecimento do vínculo entre a família e o neonato prematuro. **Rev enferm UFPE on line**. Recife. v. 13, n.2, p. 298-306, fev., 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/236820/31268>. Acesso em: 19 mar. 2019.

SOUZA, Derijulie Siqueira et al. Morbidade em recém-nascidos prematuros de extremo baixo peso em unidade de terapia intensiva neonatal. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant**. Recife, v. 17, n. 1, p. 149-157, jan./mar. 2017. Disponível em:

http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v17n1/pt_1519-3829-rbsmi-17-01-0139.pdf. Acesso em: 8 fev. 2018.

SOUZA, Janei Rabello; ZAGONEL, Ivete Palmira Sanson; MAFTUM, Mariluci Alves. O cuidado de enfermagem ao idoso: uma reflexão segundo a teoria Transcultural de Leininger. **Revista RENE**. v. 8, n. 3, p. 117-125, set./dez. 2007. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/3240/324027960015.pdf>. Acesso em: 22 mai. 2018.

SOUZA, Marli Aparecida Rocha et al. The use of IRAMUTEQ software for data analysis in qualitative research. **Rev Esc Enferm USP**. v.52, p. e03353, 2018. Disponível em : http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v52/en_1980-220X-reeusp-52-e03353.pdf. Acesso em: 20 set. 2019.

SZYMANSKY, H. Teorias e “teorias” de famílias. In: Carvalho MCB (Org). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDU/Cortez; 1995.

TAMEZ, Raquel Nascimento. Considerações Especiais no Cuidado da Pele do Neonato. In: TAMEZ, Raquel Nascimento. **Enfermagem na UTI Neonatal - Assistência ao Recém-nascido de Alto Risco** [livro eletrônico]. 6. ed. Guanabara Koogan, 2017. Cap. 6, p. 71-80.

TAMEZ, Raquel Nascimento. Controle da Estabilidade Térmica. In: TAMEZ, Raquel Nascimento. **Enfermagem na UTI Neonatal - Assistência ao Recém-nascido de Alto Risco** [livro eletrônico]. 6. ed. Guanabara Koogan, 2017. Cap. 7, p. 61-70.

TAMEZ, Raquel Nascimento. Distúrbios Neurológicos. In: TAMEZ, Raquel Nascimento. **Enfermagem na UTI Neonatal - Assistência ao Recém-nascido de Alto Risco** [livro eletrônico]. 6. ed. Guanabara Koogan, 2017. Cap. 16, p. 219-240.

TAMEZ, Raquel Nascimento. Distúrbios Gastrointestinais. In: TAMEZ, Raquel Nascimento. **Enfermagem na UTI Neonatal - Assistência ao Recém-nascido de Alto Risco** [livro eletrônico]. 6. ed. Guanabara Koogan, 2017. Cap. 19, p. 287-302.

TAMEZ, Raquel Nascimento. Infecção Neonatal. In: TAMEZ, Raquel Nascimento. **Enfermagem na UTI Neonatal - Assistência ao Recém-nascido de Alto Risco** [livro eletrônico]. 6. ed. Guanabara Koogan, 2017. Cap. 21, p. 319-330.

TANG, Alan T. et al. Endothelial TLR4 and the microbiome drive cerebral cavernous malformations. **Nature**. p. 305–310, May, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5757866/pdf/nihms861700.pdf>. Acesso em: 15 ago. 2018.

TEIXEIRA, Elizabeth. Terceira Metodologia. In: TEIXEIRA, Elizabeth. **As três Metodologias: acadêmica, da ciência e da pesquisa**. 4. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007. Cap. 3, Parte 1, p. 115-159.

TOMICIC, A; BERNARDI, F. Between past and present: the sociopsychological constructs of colonialism, coloniality and postcolonialism. **Integr Psych Behav**. v. 52, n. 1, p.152-75, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29063442>. Acesso em: 20 set. 2019.

TONG, Allison; SAINSBURY, Peter; CRAIG, Jonathan. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **Int J Qual Health Care**. v.19, n.6, p.349-57, 2007. Disponível em: <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966>. Acesso em: 20 set. 2019.

YOON, Hye Sun. Neonatal innate immunity and Toll-like receptor. **J Pediatr**. v.53, n. 12, p. 985-8, 2010. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3021731/pdf/kjped-53-985.pdf> . Acesso em: 20 mar. 2019.

VASCONCELOS, Maria Gorete Lucena; LEITE, Adriana Moraes; SCOCHI, Carmen Gracinda Silvan. Significados atribuídos à vivência materna como acompanhante do recém-nascido pré-termo e de baixo peso. **Rev Bras Saúde Matern Infant**. v. 6, n. 1, p. 47-57, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v6n1/a06v6n1.pdf>. Acesso em: 16 abr. 2018.

VIERA, Cláudia Silveira et al. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. **Rev. Eletr. Enf**. v. 12, n. 1, p.11-9, 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i1.9487>. Acesso em: 15 ago. 2019.

VILELAS, José Manuel da Silva; JANEIRO, Sandra Isabel Dias. Transculturalidade: o enfermeiro com competência cultural. **REME – Rev. Min. Enferm**. v. 16, n. 1, p. 120-127 jan./mar. 2012. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/509>. Acesso em: 21 mai. 2018.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. Born too soon: the global action report on preterm birth [internet]. Genova: **WHO**. 2012. Disponível em: http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/201204_born_too_soon_report.pdf. Acesso em: 28 fev. 2018.

ZANFOLIM, Leidimara Cristina; CERCHIARI, Ednéia Albino Nunes; GANASSIN, Fabiane Melo Heinen. Dificuldades Vivenciadas pelas Mães na Hospitalização de seus Bebês em Unidades Neonatais. **Psicologia: Ciência e Profissão**. v.38, n. 1, p.25-35, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v38n1/1414-9893-pcp-38-01-0022.pdf>. Acesso em: 28 ago.2018.

ZANI, Adriana Valongo; ALVIM, Hingrid Chauany. O filho prematuro de baixo peso: a maternagem hospitalizada. **Rev. enferm. UFPE**. v. 11, Supl. 4), p. 1724-30, 2017. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/ef7b/798584a7ee28a3ba19224d184af7617c3f8e.pdf>. Acesso em: 16 ago. 2019.

APÊNDICES



APÊNDICE A- ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO PROFISSIONAL EM ENFERMAGEM

Roteiro da Observação

A observação participante utilizada como técnica de coleta de dados será sistematizada pela pesquisadora, por meio dos seguintes aspectos:

- Inserção da família no contexto da UTIN;
- Prática de cuidados do pai, mãe e familiares extensa com a criança prematura;
- Aspectos culturais emergentes no cuidado da criança prematura na UTIN;
- Interação da família com a equipe da UTIN.

APÊNDICE B: ROTEIRO DE DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS E ENTREVISTA



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM MESTRADO PROFISSIONAL EM ENFERMAGEM

Roteiro de dados sócio-demográficos e entrevista semiestruturada para os pais e familiares

Roteiro de dados sócio-demográficos:

Código da (o) Entrevistada (o): _____

Idade: _____
 Religião: _____ Estado Civil: _____
 Cor: _____
 Escolaridade: _____ Naturalidade: _____
 Profissão: _____ Ocupação: _____
 Renda Familiar: _____ Número de Filhos: _____
 Idade do filho mais novo: _____
 Com quem mora: _____

Dados sobre a criança:

Idade Gestacional: _____ Idade Gestacional Corrigida: _____
 Data de Nascimento: _____ Data de Internamento: _____
 Sexo: _____
 Peso de Nascimento: _____ Peso atual: _____
 Diagnósticos: _____
 Uso de medicações: _____
 Uso de equipamentos: _____

Questões norteadoras:

- 1 Conte-me como é para você ter um filho prematuro internado em UTI neonatal.
- 2 Fale-me como é para você cuidar de uma criança prematura hospitalizada.
- 3 Descreva os cuidados realizados pela (o) senhora (senhor) dentro da UTIN com seu (sua) filho (a).
- 4 Conte-me o que ou quem ajudou a (o) senhora (senhor) a cuidar do seu filho na UTIN.



APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO
UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO PROFISSIONAL EM ENFERMAGEM
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE)

A senhora (o senhor) está sendo convidada (o) a participar da pesquisa intitulada a: “Práticas de cuidado de familiares com seus filhos prematuros em uma UTIN à luz da Teoria Transcultural de Leininger”, cujo objetivo é compreender as práticas de cuidado dos familiares de recém-nascidos prematuros internados na UTIN à luz da Teoria Transcultural de Leininger. Quantos aos específicos são: 1) Conhecer a prematuridade para os pais e familiares de RNs internados na UTIN a partir da Teoria Transcultural; 2) Identificar as práticas de cuidado dos pais e familiares com a criança prematura na UTIN na perspectiva da Teoria Transcultural; 3) Descrever as práticas de cuidado dos pais e familiares com a criança prematura na UTIN na perspectiva da Teoria Transcultural. Esta é uma pesquisa para obtenção do título acadêmico de Mestre no Mestrado Profissional em Enfermagem da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), desenvolvida pela mestrandia Ana Celi Silva Torres Nascimento, orientada pela Professora Doutora Aisiane Cedraz Morais. Consideramos essa pesquisa relevante, pela possibilidade de contribuição para que o enfermeiro atue no ambiente da UTI neonatal, fundamentado na Teoria Transcultural de Leininger, a fim de desenvolver um conjunto próprio de saberes, que irá valorizar o cuidado individualizado na perspectiva transcultural para os RNs e a sua família. Peço a autorização também para gravar a entrevista e realizar observação participante. Essa pesquisa não te oferece riscos físicos, porém a senhora (o senhor) pode sentir que sua privacidade está sendo invadida, além de constrangimento em responder as perguntas e instabilidade emocional por ter que falar da sua experiência com o seu filho. Para evitar isso, realizaremos a entrevista numa sala reservada, onde será respeitada a sua privacidade, sua identificação, bem como sua integridade física, psíquica, intelectual, social, moral e espiritual. Caso aconteçam alguns desses riscos você será assistido de forma integral, imediata e gratuita, pelo tempo que for necessário, e/ou indenizado, adequadamente em caso de danos decorrentes da pesquisa. A pesquisa não visa gastos financeiros aos participantes, mas caso exista você será ressarcido. Visando não atrapalhar sua rotina, a (o) senhora (o senhor) poderá solicitar o término da entrevista e agendá-la para outro momento. Será utilizado um nome fictício e em nenhum momento o seu nome verdadeiro será divulgado, garantindo o sigilo das informações colhidas. Essa pesquisa tem como benefício ampliar a discussão sobre esta temática nos espaços acadêmicos, além de possibilitar a veiculação de informações técnicas para profissionais de saúde, a partir de vivências de familiares. Poderá tirar qualquer dúvida sobre a pesquisa ou desistir a qualquer momento sem que isso lhe prejudique ou interfira na assistência do (a) seu (sua) filho (a). Informamos que poderemos, caso seja necessário, coletar dados no prontuário do seu (sua) filho (a) (como a idade gestacional, idade gestacional corrigida, diagnóstico, medicações e equipamentos utilizados) para complementar as informações necessárias para responder os objetivos da pesquisa. Avisamos que os dados colhidos serão arquivados durante cinco anos pelos pesquisadores e após esse tempo, serão destruídos. Os dados coletados farão parte da construção de um trabalho científico e os resultados serão utilizados, somente, para fins científicos, que serão publicados em revistas e eventos (seminários e congressos) científicos. Após ter lido e entendido todas as informações e caso concorde em participar da pesquisa de livre e espontânea vontade, peço que assine este termo de consentimento em duas vias, sendo que uma ficará com a senhora (o senhor) e a outra comigo. O termo também será assinado por nós pesquisadores. Qualquer dúvida adicional pode me perguntar ou entrar em contato através do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Vulnerabilidades em Saúde (NIEVS) (75) 3161-8167. E referente aos aspectos éticos dessa pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UEFS), que fica situado na Avenida Transnordestina, na cidade de Feira de Santana, Bahia, através do telefone: (75) 3161-8124 ou e-mail: cep@uefs.br. O horário de funcionamento do CEP/UEFS é de segunda à sexta das 13:30 às 17:30 horas. Após defesa da pesquisa o (a) senhor (a) e a instituição terão a devolutiva sobre as conclusões da pesquisa por meio de rodas de conversa com as pesquisadoras na própria instituição da realização da pesquisa.

Feira de Santana, _____ de _____ de 2019.

 Ana Celi Silva Torres Nascimento
 (Pesquisadora colaboradora)

 Aisiane Cedraz Morais
 (Pesquisadora Responsável)

 Participante

**APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO DE
AUTORIZAÇÃO DE RESPONSÁVEIS
UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO PROFISSIONAL EM ENFERMAGEM**



**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE) DE
AUTORIZAÇÃO DE RESPONSÁVEL PELO MENOR**

A senhora (o senhor) autoriza a participação do seu filho (ou filha) na pesquisa intitulada a: “Práticas de cuidado de familiares com seus filhos prematuros em uma UTIN à luz da Teoria Transcultural de Leininger”, cujo objetivo é compreender as práticas de cuidado dos familiares de recém-nascidos prematuros internados na UTIN à luz da Teoria Transcultural de Leininger. Quantos aos específicos são: 1) Conhecer a prematuridade para os pais e familiares de RNs internados na UTIN a partir da Teoria Transcultural; 2) Identificar as práticas de cuidado dos pais e familiares com a criança prematura na UTIN na perspectiva da Teoria Transcultural; 3) Descrever as práticas de cuidado dos pais e familiares com a criança prematura na UTIN na perspectiva da Teoria Transcultural. Esta é uma pesquisa para obtenção do título acadêmico de Mestre no Mestrado Profissional em Enfermagem da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), desenvolvida pela mestrandia Ana Celi Silva Torres Nascimento, orientada pela Professora Doutora Aisiane Cedraz Morais. Consideramos essa pesquisa relevante, pela possibilidade de contribuição para que o enfermeiro atue no ambiente da UTI neonatal, fundamentado na Teoria Transcultural de Leininger, a fim de desenvolver um conjunto próprio de saberes, que irá valorizar o cuidado individualizado na perspectiva transcultural para os RNs e a sua família. Peço a autorização também para gravar a entrevista e fazer observação participante. Realizaremos a entrevista numa sala reservada, onde será respeitada a privacidade, a identificação, bem como a integridade física, psíquica, intelectual, social, moral e espiritual do (a) seu filho (sua filha). Caso aconteçam alguns desses riscos ele será assistido de forma integral, imediata e gratuita, pelo tempo que for necessário, e/ou indenizado, adequadamente em caso de danos decorrentes da pesquisa. A pesquisa não visa gastos financeiros aos participantes, mas caso exista seu filho (sua filha) será ressarcido (a). Será utilizado um nome fictício nas entrevistas e em nenhum momento o nome verdadeiro será divulgado, garantindo o sigilo das informações colhidas. Essa pesquisa tem como benefício ampliar a discussão sobre esta temática nos espaços acadêmicos, além de possibilitar a veiculação de informações técnicas para profissionais de saúde, a partir de vivências de familiares. O Senhor (a senhora) poderá tirar qualquer dúvida sobre a pesquisa ou desistir a qualquer momento sem que isso prejudique ou interfira na assistência do (a) seu (sua) neto (a). Informamos que poderemos, caso seja necessário, coletar dados no prontuário do seu (sua) neto (a) (como a idade gestacional, idade gestacional corrigida, diagnóstico, medicações e equipamentos utilizados) para complementar as informações necessárias para responder os objetivos da pesquisa. Avisamos que os dados colhidos serão arquivados durante cinco anos pelos pesquisadores e após esse tempo, serão destruídos. Os dados coletados farão parte da construção de um trabalho científico e os resultados serão utilizados, somente, para fins científicos, que serão publicados em revistas e eventos (seminários e congressos) científicos. Após ter lido e entendido todas as informações e caso concorde em permitir a participação do seu filho (sua filha) da pesquisa de livre e espontânea vontade, peço que assine este termo de consentimento em duas vias, sendo que uma ficará com a senhora (o senhor) e a outra comigo. O termo também será assinado por nós pesquisadores. Qualquer dúvida adicional pode me perguntar ou entrar em contato através do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Vulnerabilidades em Saúde (NIEVS) (75) 3161-8167. E referente aos aspectos éticos dessa pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UEFS), que fica situado na Avenida Transnordestina, na cidade de Feira de Santana, Bahia, através do telefone: (75) 3161-8124 ou e-mail: cep@uefs.br. O horário de funcionamento do CEP/UEFS é de segunda à sexta das 13:30 às 17:30 horas. Após defesa da pesquisa o (a) senhor (a), o seu (a) filho (filha) e a instituição terão a devolutiva sobre as conclusões da pesquisa por meio de rodas de conversa com as pesquisadoras na própria instituição da realização da pesquisa.

Feira de Santana, _____ de _____ de 2019.

Aisiane Cedraz Morais

Ana Celi Silva Torres Nascimento
(Pesquisadora colaboradora)

Aisiane Cedraz Morais
(Pesquisadora Responsável)

Participante

APÊNDICE E – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM MESTRADO PROFISSIONAL EM ENFERMAGEM

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TALE)

Você está sendo convidado a participar da pesquisa com o título: “Práticas de cuidado de familiares com seus filhos prematuros em uma UTIN à luz da Teoria Transcultural de Leininger”, cujo objetivo é compreender as práticas de cuidado dos familiares de recém-nascidos prematuros internados na UTIN à luz da Teoria Transcultural de Leininger. Quantos aos específicos são: 1) Conhecer a prematuridade para os pais e familiares de RNs internados na UTIN a partir da Teoria Transcultural; 2) Identificar as práticas de cuidado dos pais e familiares com a criança prematura na UTIN na perspectiva da Teoria Transcultural; 3) Descrever as práticas de cuidado dos pais e familiares com a criança prematura na UTIN na perspectiva da Teoria Transcultural. Esta é uma pesquisa para obter o grau de Mestre no Mestrado Profissional em Enfermagem da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), desenvolvida pela mestrandia Ana Celi Silva Torres Nascimento, orientada pela Professora Doutora Aisiane Cedraz Morais. Achamos essa pesquisa importante, pela possibilidade de ajudar a (o) enfermeira (o) atuar na UTI neonatal, oferecendo um cuidado de qualidade e individualizado para os bebês e a sua família. Peço a autorização também para gravar a entrevista e realizar observação participante. Essa pesquisa não te oferece riscos físicos, porém você pode sentir que sua intimidade está sendo invadida, além de ter vergonha em responder as perguntas, e ter dúvidas em falar da sua experiência com o seu filho. Para evitar isso, realizaremos a entrevista numa sala reservada, para que você se sinta mais à vontade. Para não atrapalhar sua rotina e a do seu filho, você poderá solicitar o término da entrevista e agendá-la para outro momento. Seu nome não será informado hora nenhuma, respeitando a sua dignidade moral, intelectual, social e cultural. Essa pesquisa tem como vantagem ampliar o tema nas universidades, além de informar os profissionais de saúde, a partir de vivências de familiares, porém, ela não envolve dinheiro e, portanto você não ganhará nem perderá dinheiro pela sua participação. Garantimos indenização, caso seja comprovado algum dano decorrente desta pesquisa. Você poderá tirar qualquer dúvida sobre a pesquisa ou desistir a qualquer momento sem que isso afete a sua vida. Dessa forma, vamos entender seus motivos se desejar desistir. Informamos que os dados colhidos serão arquivados durante cinco anos pelas pesquisadoras e após esse tempo, serão destruídos. Informamos que poderemos, caso seja necessário, coletar dados no prontuário do seu (sua) filho (a) (como a idade gestacional, idade gestacional corrigida, diagnóstico, medicações e equipamentos utilizados) para complementar as informações necessárias para responder os objetivos da pesquisa. Os dados coletados farão parte da construção de um trabalho científico e os resultados serão utilizados, somente, para fins científicos, que serão publicados em revistas e eventos. Após ter lido e entendido todas as informações e caso concorde em participar da pesquisa de livre e espontânea vontade, peço que assine este termo de consentimento em duas vias, sendo que uma ficará você e a outra comigo. O termo também será assinado por nós pesquisadores. O seu responsável legal deverá autorizar a sua participação, assinado o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) de autorização de responsável pelo menor, para que você possa participar da pesquisa. Qualquer dúvida adicional pode me perguntar ou entrar em contato através do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Vulnerabilidades em Saúde (NIEVS) (75) 3161-8167. E referente aos aspectos éticos dessa pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UEFS), que fica situado na Avenida Transnordestina, na cidade de Feira de Santana, Bahia, através do telefone: (75) 3161-8124 ou e-mail: cep@uefs.br. O horário de funcionamento do CEP/UEFS é de segunda à sexta das 13:30 às 17:30 horas. Após defesa da pesquisa você e a instituição ficarão sabendo sobre as conclusões da pesquisa por meio de rodas de conversa com as pesquisadoras na própria instituição onde será realizada a pesquisa.

Feira de Santana, _____ de _____ de 2019.

Ana Celi Silva Torres Nascimento
(Pesquisadora colaboradora)

Aisiane Cedraz Morais
(Pesquisadora Responsável)

Participante

APÊNDICE F – CARTA DE SOLICITAÇÃO DE ANUÊNCIA

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
AUTORIZADA PELO DECRETO FEDERAL Nº 77.496 DE 27-4-1976
Reconhecida pela Portaria Ministerial n.º 874/86 de 19.12.86
Recredenciada pelo Dec. Governamental nº 9.271 de 14/12/2004 DO-BA de 15/12/2004

Feira de Santana, 04 de outubro de 2018

Ofício nº 002/2018

Ilm^a. Sr^a Charline de Almeida Portugal

Diretora da Fundação Hospitalar Inácia Pinto dos Santos
Feira de Santana - BA

A aluna do Curso Mestrado Profissional em Enfermagem, Ana Celi Silva Torres Nascimento está realizando um estudo cujo título é: “Práticas de Cuidado de familiares com crianças prematuras em uma UTIN: um estudo transcultural”. O referido trabalho constitui-se na tese de conclusão do Curso do Mestrado Profissional em Enfermagem, da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS) e está sob orientação da Prof^a Dr^a Aisiane Cedraz Morais.

Na oportunidade, pedimos autorização a V.S.^a Diretora do Complexo Materno Infantil da Fundação Hospitalar de Feira de Santana (FHFS), para que a referida mestranda possa realizar observação participativa e entrevista (história de vida) com os pais e familiares da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS).

Na certeza de que poderemos contar com a sua colaboração, subscrevemo-nos.

Atenciosamente,

Sinara de Lima Souza
Coordenadora do Mestrado Profissional em Enfermagem

APÊNDICE G: CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS PARTICIPANTES DA PESQUISA

IDENTIFICAÇÃO	IDADE	SEXO	RELIGIÃO	ESCOLARIDADE	NATURALIDADE	ESTADO CIVIL	N. DE FILHOS
E1	27	FEM.	PROTESTANTE	ENSINO MÉDIO COMPLETO	FEIRA DE SANTANA	CASADA	01
E2	25	FEM.	ACREDITA EM DEUS	ATÉ A 4ª SÉRIE	FEIRA DE SANTANA	SOLTEIRA	02
E3	23	FEM.	ACREDITA EM DEUS	8º SEMESTRE DE PEDAGOGIA	TEODORO SAMPAIO-BA	UNIÃO ESTÁVEL	01
E4	46	MASC.	CATÓLICO	ATÉ A 8ª SÉRIE	SANTA TEREZINHA MORA EM FEIRA	SOLTEIRO	05
E5	22	FEM.	ACREDITA EM DEUS	ENSINO MÉDIO COMPLETO	FEIRA DE SANTANA	UNIÃO ESTÁVEL	01
E6	23	FEM.	CATÓLICA	ATÉ A 8ª SÉRIE	BONITO-BA	UNIÃO ESTÁVEL	03
E7	37	MASC.	ACREDITA EM DEUS	ENSINO MÉDIO COMPLETO	BONITO-BA	SOLTEIRO	05
E8	17	FEM.	PROTESTANTE	ENSINO MÉDIO COMPLETO	VALENTE MORA EM FEIRA	SOLTEIRA	01
E9	30	FEM.	PROTESTANTE	ENSINO MÉDIO COMPLETO	BIRITINGA NO POVOADO DE BOA VISTA	CASADA	02
E10	24	FEM.	CATÓLICA	2º GRAU COMPLETO	FEIRA DE SANTANA	CASADA	01
E11	38	FEM.	CATÓLICA	SUPERIOR INCOMPLETO	FEIRA DE SANTANA	DIVORSIADA	01
E12	21	FEM.	CATÓLICA	2º GRAU COMPLETO	SALVADOR	SOLTEIRA	01
E13	37	FEM.	CATÓLICA	ENSINO MÉDIO COMPLETO	CACHOEIRA	UNIÃO ESTÁVEL	01
E14	21	FEM.	PROTESTANTE	SUPERIOR INCOMPLETO	SÃO PAULO MORA EM FEIRA	SOLTEIRA	03
E15	22	FEM.	CATOLICA	SUPERIOR INCOMPLETO	TUCANO	SOLTEIRA	01
E16	29	FEM.	CATOLICA	ATÉ 7ª SÉRIE	RIACHÃO DE JACUIPE	SOLTEIRA	02

QUADRO 1: Caracterização das Famílias participantes do estudo, Feira de Santana, 2019.

ANEXOS

ANEXO A
MÉTODO DE CAPURRO

Características Somáticas:

Formação mamilo	Mamilo pouco visível; sem aréola	Mamilo nítido; aréola lisa diâmetro < 0,75 cm	Mamilo puntiforme; aréola de borda não elevada > 0,75 cm	Mamilo puntiforme; aréola de borda elevada > 0,75 cm	
A	0	5	10	15	
Textura da pele	Fina, gelatinosa	Fina e lisa	Algo mais grossa, com discreta descamação superficial	Grossa, com sulcos superficiais, descamação de mãos e pés	Grossa, aperga-minhada com sulcos profundos
B	0	5	10	15	20
Forma da orelha	Chata, disforme pavilhão não encurvado	Pavilhão parcialmente encurvado na borda	Pavilhão parcialmente encurvado em toda borda superior	Pavilhão totalmente encurvado	
C	0	8	16	24	
Tamanho da glândula mamária	Ausência de tecido mamário	Diâmetro < 5 mm	Diâmetro 5 mm a 10 mm	Diâmetro > 10 mm	
D	0	5	10	15	
Sulcos plantares	Ausentes	Marcas mal definidas na metade anterior da planta	Marcas bem definidas na metade anterior e no terço anterior	Sulcos na metade anterior da planta	Sulcos em mais da metade anterior da planta
E	0	5	10	15	20

Características Neurológicas:

Sinal do Xale (posição do cotovelo)	Na linha axilar do lado oposto	Entre a linha axilar anterior do lado oposto e a linha média	Ao nível da linha média	Entre a linha média e a linha axilar anterior do mesmo lado	
F	0	6	12	18	
Posição da cabeça ao levantar o RN (ângulo-Â- cervicotorácico)	Totalmente deflexionada Â = 270°	Â entre 180° – 270°	Â = 180°	Â < 180°	
G	0	4	8	12	

- A. Exame somático: somar os pontos em A, B, C, D, E + 204:7.
B. Exame somático-neurológico: somatório dos pontos em b, c, d, E, F, G + 200:7.

Fonte: Margotto; Moreira, 2011

ANEXO B

MODELO DO NEW BALLARD SCORE

MATURIDADE NEUROMUSCULAR

	-1	0	1	2	3	4	5
Postura							
Angulação do punho	> 90°	90°	60°	45°	30°	0°	
Recuo do braço		180°	140°-180°	110°-140°	90-110°	< 90°	
Ângulo poplíteo	180°	160°	140°	120°	100°	90°	< 90°
Sinal do cachecol							
Calcanhar à orelha							

MATURIDADE FÍSICA

Pele	Úmida, friável, transparente	Gelatinosa, vermelha, translúcida	Rósea, suave, veias visíveis	Descamação superficial e/ou erupções, poucas veias	Áreas pálidas, rachaduras, raras veias	Apergaminhada com sulcos	Tipo "couro", enrugada
Lanugem	Nenhuma	Esparsa	Abundante	Diminuída	Áreas desprovidas de pelos	Quase totalmente sem pelos	
Superfície plantar	Calcanhar/hálux 40-50mm: -1 < 40mm: -2	> 50mm Sem sulcos	Discretas marcas vermelhas	Somente sulcos transversais anteriores	Sulcos nos 2/3 anteriores	Sulcos cobrem toda a planta do pé	
Tecido mamário	Imperceptível	Pouco perceptível	Aréola achatada, sem nódulo	Aréola pontilhada, nódulo 1-2mm	Aréola saliente, nódulo 3-4mm	Aréola completa, nódulo 5-10mm	
Olho e orelha	Fenda palpebral fechada frouxamente: -1 firmemente: -2	Pálpebras abertas Borda achatada permanece dobrada	Borda levemente curta, macia, recuo lento	Borda bem recurvada, macia, com recuo rápido	Formada e firme, com recuo instantâneo	Cartilagem espessa, orelha rígida	
Genitais masculino	Escroto plano e liso	Escroto vazio sem rugas	Testículos no canal alto, raras rugas	Testículos descendo, poucas rugas	Testículos na bolsa, mais rugas	Testículos pendentes, rugas completas	
Genitais feminino	Clitóris proeminente e lábios planos	Clitóris proeminente, pequenos lábios reduzidos	Clitóris proeminente, pequenos lábios aumentando	Grandes e pequenos lábios igualmente proeminentes	Grandes lábios proeminentes, pequenos lábios mais reduzidos	Grandes lábios recobrem clitóris e lábios menores	

AVALIAÇÃO DA MATURIDADE

Pontuação	-10	-5	0	5	10	15	20	25	30	35	40	45	50
Semanas	20	22	24	26	28	30	32	34	36	38	40	42	44

Fonte: Segre, 2015



ANEXO C – APROVAÇÃO DA PESQUISA PELO CEP/UEFS

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
FEIRA DE SANTANA - UEFS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Práticas de Cuidado de Familiares com Crianças Prematuras em uma UTIN: Um Estudo Transcultural

Pesquisador: Ana Celi Silva Torres Nascimento

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 06704919.6.0000.0053

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Feira de Santana

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.218.290

Apresentação do Projeto:

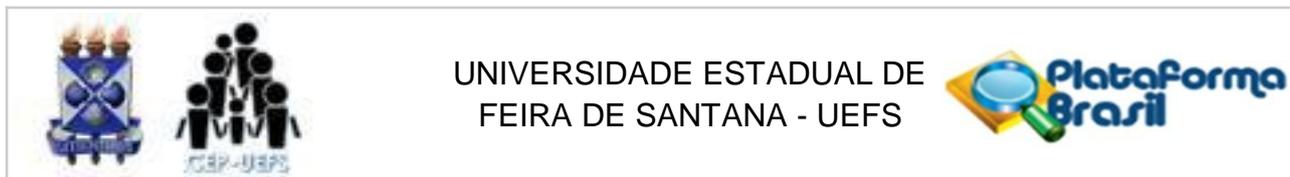
Trata-se de um Projeto de Pesquisa apresentado ao Programa de Pós-Graduação do Mestrado Profissional em Enfermagem da Universidade Estadual de Feira de Santana, sob a orientação da Prof^a Dr^a Aisiane Cedraz Morais.

“Ao ter um filho prematuro que venha a necessitar de uma UTI neonatal, esta hospitalização pode ocasionar irregularidade na vida familiar, provocando um desequilíbrio na capacidade de funcionamento desta família. Neste momento, é importante uma assistência pela equipe de saúde que proporcione o fortalecimento do vínculo familiar e minimize os efeitos negativos ocasionados pela dor e pela hospitalização. (Projeto simplificado pág. 2)

É um “trabalho com abordagem qualitativa, e segundo os objetivos: descritiva e exploratória, e através dos procedimentos técnicos de coleta de dados empregados: classificado como estudo de campo, sendo fundamentado na Teoria Transcultural de Leininger”. (Projeto simplificado pág. 4). Será realizado no Hospital da Mulher, localizado em Feira de Santana.

“Será estabelecido previamente que serão entrevistados 18 familiares; entretanto, esse número será reavaliado durante a pesquisa, quando perceber que os dados empíricos permitem a compreensão do objeto de estudo. Ressalta-se que num estudo com perspectiva transcultural não existe ponto de saturação”. Serão utilizadas as “técnicas de observação participante e entrevista semiestruturada como técnicas de coleta de dados”. (Pág. 41 e 42 do projeto completo)

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n – Novo Horizonte, UEFS
Bairro: Módulo I, MA 17 **CEP:** 11.031-460
UF: BA **Município:** FEIRA DE SANTANA
Telefone: (75) 3161-8124 **E-mail:** CEP@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.218.290

Serão adotados os seguintes critérios de inclusão: famílias de RNs pré-termos (RN abaixo de 37 semanas); internados na UTI neonatal há pelo menos sete (7) dias (considerando ser um tempo ideal de convivência na UTIN que possibilite responder ao questionamento do objeto de estudo). Como critério de exclusão, adotar-se-á: famílias de RN pré-termo que tenha associado alguma má-formação congênita, pois esta condição implica em práticas e cuidados específicos. (Pág. 41 do projeto completo)

“Para deixar a observação dos fatos mais fidedigna, serão utilizados dois instrumentos, um roteiro de observação (Apêndice A) e o Diário de Campo. O diálogo será aplicado em uma sala reservada que garantirá o sigilo das informações coletadas na pesquisa” (Pág. 42 e 43 do projeto completo)

“Os dados serão avaliados pelo método de Análise de Conteúdo de Bardin, levando em consideração a análise de conteúdo, onde a técnica consta de três etapas: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados que inclui a codificação e a inferência”. (Projeto simplificado pág. 4)

“É válido ressaltar que as entrevistas realizadas serão gravadas com a utilização de aparelho eletrônico/digital mediante a autorização dos participantes que concordarem em participar da pesquisa e após a assinatura dos devidos Termos: TCLE, TALE e o Termo de Autorização de Responsáveis, a depender da faixa etária do entrevistado”. (Projeto simplificado pág. 4)

Haverá uso de fontes secundárias. “Ao colher dados pertinentes do neonato, e caso a família não saiba responder alguma questão referente ao mesmo, será complementada as informações através do prontuário do paciente”. (Projeto simplificado pág. 5)

A pesquisa será de custeio próprio e terá o suporte do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Vulnerabilidades em Saúde (NIEVS) pertencente a UEFS; o cronograma é factível

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral:

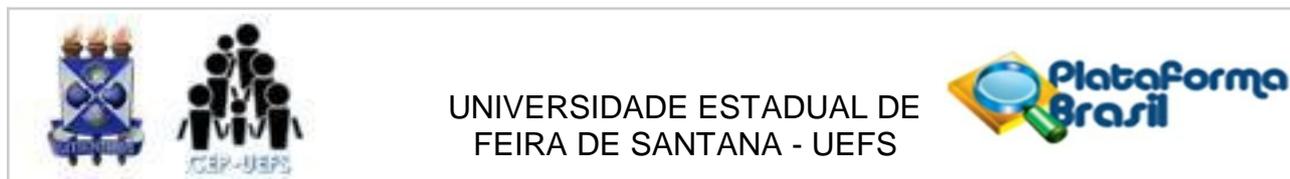
- “Compreender as práticas de cuidado dos familiares de recém-nascidos prematuros internados na UTIN à luz da Teoria Transcultural de Leininger.

Objetivos específicos:

- Conhecer a prematuridade para os pais e familiares de RNs internados na UTIN a partir da Teoria Transcultural;

- Identificar as práticas de cuidado dos pais e familiares com a criança prematura na UTIN na

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n – Novo Horizonte, UEFS
Bairro: Módulo I, MA 17 **CEP:** 11.031-460
UF: BA **Município:** FEIRA DE SANTANA
Telefone: (75) 3161-8124 **E-mail:** CEP@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.218.290

perspectiva da Teoria Transcultural;

- Descrever as práticas de cuidado dos pais e familiares com a criança prematura na UTIN na perspectiva da Teoria Transcultural”.

(Projeto Completo, pág. 12)

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

“Os riscos presumíveis em relação aos participantes podem relacionar-se ao sentimento de inibição com relação à exposição das opiniões, bem como sentimento de tristeza ao relatar sua vivência e dificuldades provocadas pelo internamento do bebê prematuro na UTIN. Na medida em que for identificada a ocorrência desses riscos, a pesquisadora dará suporte emocional e/ou contatará com a equipe de psicólogos da instituição hospitalar.

Benefícios:

- Consideramos que esta pesquisa oportunizará os familiares uma condição de protagonistas, uma vez que poderá falar a respeito dos seus sentimentos ao ter um filho prematuro internado em uma UTIN, e como é cuidar deles adequando a sua cultura familiar aos procedimentos de enfermagem e, assim, esses dados poderão os beneficiar na medida em que profissionais tenham acesso e possam (re)estruturar sua prática a partir desses dados”.

(Projeto simplificado, Pág. 4)

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é relevante e foi bem delineada, respeitando os aspectos éticos. A pesquisadora demonstra compromisso com o respeito ao momento vivenciado pelos familiares, garantido o anonimato, privacidade, bem como a liberdade de escolha do momento ideal para realização das entrevistas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos solicitados pelo CEP:

- Projeto completo.
- Folha de Rosto. Assinada pela diretora do DSAU, Prof^a Sílvia da Silva Santos Passos.
- TCLE e TALE.
- Instrumento de coleta de dados.

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n – Novo Horizonte, UEFS
Bairro: Módulo I, MA 17 **CEP:** 11.031-460
UF: BA **Município:** FEIRA DE SANTANA
Telefone: (75) 3161-8124 **E-mail:** CEP@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.218.290

- Autorização do Hospital da Mulher.
- Declarações de pesquisadores colaboradores se comprometendo em observar a Resolução 466/12 e demais resoluções complementares.

Recomendações:

Rever a escrita do TALE possibilitando uma linguagem mais acessível. Utilizar linguagem menos formal e mais apropriada ao entendimento nessa faixa etária. Deve trabalhar com adolescentes. (Ver Res. 466/12 item II.24);

No TALE informar que o responsável legal deverá autorizar a participação, para que a menor participe.

No TCLE informar que poderá colher dados em prontuários e informar quais.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências. Seguir as recomendações.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tenho muita satisfação em informar-lhe que seu Projeto de Pesquisa satisfaz às exigências da Res. 466/12. Assim, seu projeto foi Aprovado, podendo ser iniciada a coleta de dados com os participantes da pesquisa conforme orienta o Cap. X.3, alínea a - Res. 466/12. Relembro que conforme institui a Res. 466/12, Vossa Senhoria deverá enviar a este CEP relatórios anuais de atividades pertinentes ao referido projeto e um relatório final tão logo a pesquisa seja concluída. Em nome dos membros CEP/UEFS, desejo-lhe pleno sucesso no desenvolvimento dos trabalhos e, em tempo oportuno, um ano, este CEP aguardará o recebimento dos referidos relatórios.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	Modificações solicitadas pelo CEP.docx.	24/03/2019 15:48:52	Pollyana Pereira Portela	Aceito
Outros	Projeto170319.docx	24/03/2019 15:48:27	Pollyana Pereira Portela	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1286338.pdf	23/01/2019 18:42:17		Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	23/01/2019 18:32:19	Ana Celi Silva Torres Nascimento	Aceito
Outros	sumario.docx	18/01/2019 19:37:21	Ana Celi Silva Torres Nascimento	Aceito

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n – Novo Horizonte, UEFS
Bairro: Módulo I, MA 17 **CEP:** 11.031-460
UF: BA **Município:** FEIRA DE SANTANA
Telefone: (75) 3161-8124 **E-mail:** CEP@uefs.br



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
FEIRA DE SANTANA - UEFS



Continuação do Parecer: 3.218.290

Projeto Detalhado/ Brochura Intervenção	Projetoanaceli.docx	18/01/2019 19:36:24	Ana Celi Silva Torres Nascimento	Aceito
Outros	roteiroentrevista.docx	18/01/2019 19:31:54	Ana Celi Silva Torres Nascimento	Aceito
Outros	roteirodeobservação.docx	18/01/2019 19:30:45	Ana Celi Silva Torres Nascimento	Aceito
Outros	tale.docx	18/01/2019 19:29:00	Ana Celi Silva Torres Nascimento	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.docx	18/01/2019 19:27:58	Ana Celi Silva Torres Nascimento	Aceito
Orçamento	orçamento.docx	18/01/2019 19:24:54	Ana Celi Silva Torres Nascimento	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracaohips.png	18/01/2019 19:22:48	Ana Celi Silva Torres Nascimento	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaração.png	18/01/2019 19:20:36	Ana Celi Silva Torres Nascimento	Aceito
Outros	contracapa.docx	18/01/2019 19:13:55	Ana Celi Silva Torres Nascimento	Aceito
Brochura Pesquisa	capa.docx	18/01/2019 19:12:57	Ana Celi Silva Torres Nascimento	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	18/01/2019 19:31:51	Ana Celi Silva Torres Nascimento	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FEIRA DE SANTANA, 24 DE Março de 2019

Assinado por: Pollyana
Pereira Portela
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n – Novo Horizonte, UEFS
Bairro: Módulo I, MA 17 **CEP:** 11.031-460
UF: BA **Município:** FEIRA DE SANTANA
Telefone: (75) 3161-8124 **E-mail:** CEP@uefs.br