

The influence of support groups on the family of risk newborns and on neonatal unit workers

O significado do grupo de apoio para a família de recém-nascidos de risco e equipe de profissionais na unidade neonatal

Virgínia Buarque¹, Marília de Carvalho Lima², Russel Parry Scott³, Maria Gorete L. Vasconcelos⁴

Resumo

Objetivo: Investigar o significado do grupo de apoio para a família de recém-nascidos de risco e equipe de profissionais na unidade neonatal.

Metodologia: Utilizou-se a abordagem qualitativa e, como referencial teórico, o cuidado centrado na família. O estudo foi realizado na unidade neonatal do Hospital Prontolinda, em Pernambuco. No período de janeiro a junho de 2004, foram realizadas 25 reuniões do grupo de apoio para a família. A coleta de dados foi realizada através da observação participante das reuniões do grupo e de entrevistas gravadas com 13 mães, seis pais, duas avós e 16 profissionais de saúde. As falas foram submetidas à análise de conteúdo, modalidade temática.

Resultados: A análise evidenciou que o grupo de apoio para a família de neonatos de risco proporcionou informação, apoio emocional e fortalecimento aos pais e familiares para que vivenciassem o nascimento e a hospitalização do filho na unidade neonatal, além de tê-los capacitado para assumir os cuidados com o recém-nascido. Paralelamente, houve crescimento interpessoal mútuo na interação entre pais, familiares e equipe de profissionais da unidade neonatal.

Conclusões: O grupo de apoio para a família de neonatos de risco na unidade neonatal representa uma abordagem fundamentada nos princípios do cuidado centrado na família. A partir de tais princípios, pode-se restabelecer a competência parental, ajudar a equipe de profissionais a respeitar valores e sentimentos dos familiares, bem como contribuir para que pais e profissionais trabalhem em parceria na unidade neonatal.

J Pediatr (Rio J). 2006;82(4):295-301: Grupos de apoio, família, recém-nascidos, unidade terapia intensiva neonatal.

Abstract

Objective: To investigate the influence of support groups on the family of risk newborn infants and on neonatal unit workers.

Methods: We used a qualitative approach, and as theoretical basis, family-centered care. The study was conducted in the neonatal unit of Hospital Prontolinda, in Pernambuco, Brazil. From January to June 2004, 25 meetings were held by the family support group. Data were collected through the observations of participants and through tape-recorded interviews with 13 mothers, six fathers, two grandmothers and 16 healthcare workers. The interviews were submitted to speech content analysis (thematic modality).

Results: The analysis revealed that the support group to the family of risk newborns provided parents and family members with information, emotional support and strengthening so that they could come to terms with the birth of their child and his/her admission to the neonatal unit, in addition to enabling parents to take care of the newborn infant. There was interpersonal growth in the interaction between parents, family members, and healthcare workers.

Conclusions: The support group to the family of risk newborns uses an approach that is based on family-centered care. These principles allow restoring parental competence, helping healthcare workers to respect values and feelings of family members, and establishing a collaborative work between parents and healthcare workers in the neonatal unit.

J Pediatr (Rio J). 2006;82(4):295-301: Self-help groups, family, newborns, neonatal intensive care unit.

1. Mestre, Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Recife, PE. Neonatologista, Hospital das Clínicas, UFPE, Recife, PE. Coordenadora, Unidade Neonatal, Hospital Prontolinda, Olinda, PE.
2. PhD, London School of Hygiene and Tropical Medicine (LSHTM), London, England. Professora adjunta, Departamento Materno-Infantil, UFPE, Recife, PE.
3. PhD, University of Texas, Austin, USA. Professor adjunto, Dep. de Ciências Sociais, Programa de Pós-Graduação em Antropologia, UFPE, Recife, PE.
4. Doutora, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo (USP), São Paulo, SP. Professora adjunta, Departamento de Enfermagem, UFPE, Recife, PE.

Artigo submetido em 27.09.05, aceito em 22.03.06.

Como citar este artigo: Buarque V, Lima MC, Scott RP, Vasconcelos MG. The influence of support groups on the family of risk newborns and on neonatal unit workers. *J Pediatr (Rio J)*. 2006;82:295-301.

Introdução

Ao acompanhar as transformações ocorridas na assistência neonatal, observa-se a presença cada vez mais freqüente da família, convivendo com os profissionais no ambiente da unidade neonatal. Neste contexto, é importante refletir sobre as repercussões para os pais e familiares do nascimento e da hospitalização do recém-nascido de risco e sobre a maneira mais adequada que essa família deveria ser abordada, no sentido de promover uma melhor adaptação nessa fase crítica vivenciada pelo neonato, pais e familiares e compartilhada com a equipe de profissionais da unidade neonatal.

Entende-se como recém-nascido de risco aquele que tenha maior chance de morrer durante ou logo após o parto, ou que apresente um problema congênito ou perinatal que necessite de intervenção imediata¹.

A Figura 1 demonstra as repercussões do nascimento e hospitalização do recém-nascido e as possíveis fontes de estresse para os pais e familiares². Ressalta-se a importância do conhecimento da história familiar, pessoal, pré-natal e perinatal dos pais, para entender melhor o que cada família traz consigo, na sua trajetória de vida, para vivenciar o nascimento e a hospitalização do filho.

Quando o recém-nascido é admitido na unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN), existem aspectos inter-relacionados determinantes para o estresse da família²⁻⁵: a aparência física do recém-nascido, prematuro ou doente, causa estresse para os pais, pois difere das suas expectativas, interferindo no desenvolvimento do apego e na interação pais-filho³; a severidade da doença e o tratamento transformam-se em uma fonte primária de estresse, uma vez que o filho está hospitalizado na

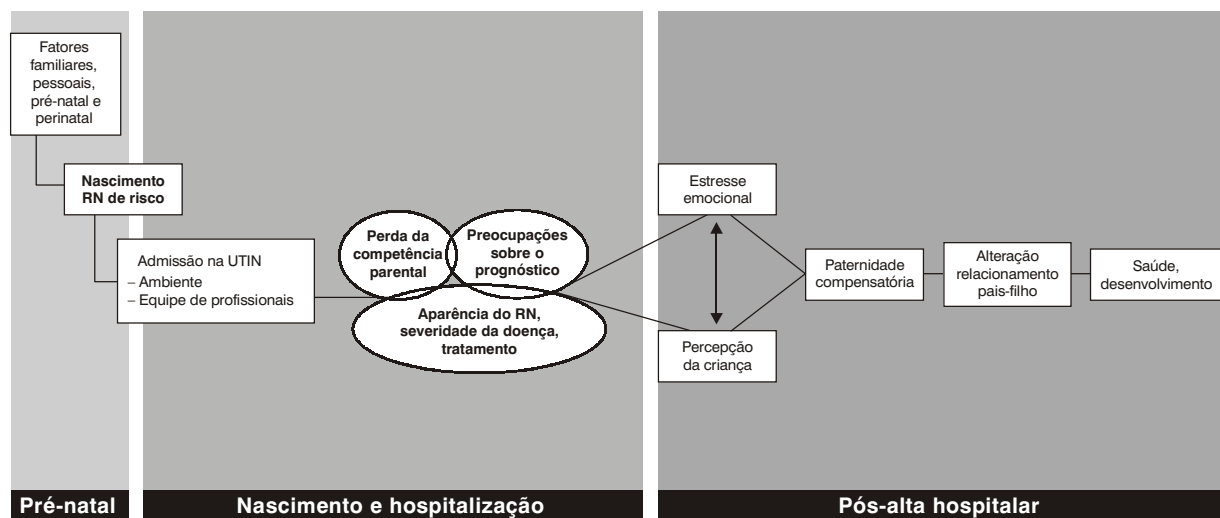
UTIN^{6,7}. Interligadas a essas fontes de estresse, estão as preocupações sobre o prognóstico, ou seja, incertezas sobre o bem-estar e o resultado a longo prazo acerca da saúde do filho. A perda da competência parental pode influenciar precoce e negativamente a interação pais-filho, representando o maior fator de estresse para os pais de neonatos prematuros^{2-5,8,9}.

Variáveis relacionadas ao ambiente e à equipe de profissionais da UTIN estão inseridas em todo esse contexto vivenciado pelos pais, que não apenas devem se adaptar a um ambiente hospitalar de alta tecnologia, mas também começar a experiência de se tornarem pais em um lugar coletivo e desconhecido¹⁰.

Dessa forma, o estresse emocional da experiência neonatal e a percepção dos pais de que seu filho é diferente de um recém-nascido saudável, reconhecendo sua imagem como sendo "especial", por ter sobrevivido à hospitalização na UTIN e "vulnerável", pelo medo, a longo prazo, de seqüelas, direcionam para uma paternidade compensatória com alteração no relacionamento pais-filho.

Uma percepção distorcida faz com que os pais, que passam a se concentrar mais nas deficiências e vulnerabilidade do que nos recursos presentes no filho, comecem a superprotegê-lo¹¹. Essa alteração do estilo da paternidade pode refletir na saúde e no resultado do desenvolvimento infantil^{8,12}.

A qualidade do ambiente familiar tem maior poder preditivo para o desenvolvimento neuropsicomotor da criança do que os riscos perinatais^{8,12}. Fatores como o alto nível de estresse familiar, a baixa responsividade materna e a alteração da competência parental parecem atuar diretamente no desenvolvimento infantil¹³.



RN = recém-nascido; UTIN = unidade de terapia intensiva neonatal.

Figura 1 - Repercussões do nascimento e da hospitalização do recém-nascido (RN) para pais e familiares (adaptado de Miles & Holditch-Davis²)

Descrevem-se duas fontes de suporte para pais de recém-nascidos na UTIN: o apoio formal, por parte da equipe de profissionais, e o informal, provido pela família e amigos¹⁴.

A literatura ressalta a importância da equipe de profissionais em mobilizar e fortalecer os recursos das famílias, implementando os grupos de apoio, que são usados como meio de estruturar o trabalho na UTIN de forma mais responsiva às necessidades do neonato, oferecendo aos pais a oportunidade para lidar com o nascimento e a hospitalização de seu filho¹⁵. O ideal é esse grupo ter composição interdisciplinar, sendo formado por neonatologista, enfermeiro, psicólogo e outros profissionais¹⁶⁻¹⁹.

Várias UTIN dispõem de grupo de apoio^{14,17-19}. Os familiares participantes interagem mais com seus filhos durante a hospitalização e têm maior interesse no seu desenvolvimento após a alta hospitalar^{17,19}.

No Hospital Prontolinda, desde 2001, foi estruturado o grupo de apoio. Nesse contexto, o estudo foi realizado com o objetivo de investigar o significado do grupo de apoio para a família de recém-nascido de risco e equipe de profissionais na unidade neonatal.

Métodos

Os princípios metodológicos utilizados baseiam-se na pesquisa qualitativa. Segundo Minayo²⁰, essa abordagem considera o significado e a intencionalidade presentes nos atos, nas relações e nas estruturas sociais, na medida em que se levam em conta os níveis mais profundos das relações sociais, as quais não podem ser operacionalizadas em números e variáveis. Para tanto, elegeu-se como referencial teórico o cuidado centrado na família, que tem sido referido pela Association for Children's Care como uma filosofia do cuidado que reconhece e respeita o papel central que a família exerce na vida do recém-nascido. Seus principais componentes, citados por Shelton et al.²¹, estão descritos na Tabela 1.

O estudo foi realizado no Hospital Prontolinda, instituição particular, habilitada no nível terciário para o atendimento à gestante e ao recém-nascido de risco, localizada no município de Olinda, pertencente à Região Metropolitana de Recife (PE).

A partir da admissão do recém-nascido na UTIN, a família é convidada para participar do grupo de apoio, cuja equipe interdisciplinar é composta por neonatologista, enfermeira, psicóloga, médica coordenadora do aleitamento materno, além da pesquisadora principal (Virginia Buarque). Nas reuniões do grupo, que ocorrem semanalmente e em etapas seqüenciais, esses profissionais abordam temas direcionados às necessidades dos familiares, como apresentado na Tabela 2.

Para maior rigor metodológico, foi utilizada a estratégia de triangulação, com base em Denzin²². Foram privilegiadas as falas e ações dos familiares e profissionais de saúde. As técnicas de investigação utilizadas foram a observação participante das reuniões do grupo de apoio (registrando no diário de campo a adesão e participação dos familiares e profissionais às reuniões, temas abordados, interação entre os participantes, opiniões e comentários) e a entrevista aberta a partir da seguinte questão norteadora: "O que você acha sobre o grupo de apoio para a família?". As entrevistas foram realizadas em local privativo, com duração média de 45 minutos, gravadas e conduzidas pela pesquisadora principal.

Os critérios para inclusão dos familiares foram: participação voluntária; ter um recém-nascido que recebeu assistência na UTIN, por período igual ou superior a 7 dias; participar de, no mínimo, três reuniões; e estar definida a alta hospitalar, momento em que o recém-nascido e familiares já vivenciaram as várias etapas da hospitalização. Foram excluídos da pesquisa familiares dos recém-nascidos cuja neonatologista acompanhante era a pesquisadora principal.

Para a escolha dos profissionais de saúde, foram considerados aqueles que convivem maior tempo com as

Tabela 1 - Principais componentes do cuidado centrado na família citados por Shelton et al.²¹

Reconhecer a família como uma constante na vida do recém-nascido
Desenvolver trabalho colaborativo entre pais e equipe de profissionais da UTIN
Compartilhar com a família a informação completa e verdadeira sobre o neonato
Reconhecer a individualidade, força e formas de enfrentamento da família
Respeitar a diversidade racial, étnica, cultural e socioeconômica das famílias
Encorajar o apoio pais-para-pais voltado para fase da hospitalização na UTIN
Promover o envolvimento e a habilidade dos pais com o recém-nascido na UTIN
Planejar programas flexíveis, acessíveis e responsivos às necessidades da família
Coordenar o apoio emocional e financeiro para as famílias

UTIN = unidade de terapia intensiva neonatal.

Tabela 2 – Temas abordados nas reuniões do grupo de apoio para a família na unidade neonatal do Hospital Prontolinda

Temas abordados	Profissional responsável
1. Caracterização do RN de risco Esclarecer o que é um RN de risco Causas do seu nascimento Setor do berçário destinado a esses RN-UTIN Normas e rotinas da UTIN	Neonatologista Neonatologista Neonatologista Enfermeira
2. Adaptação após o nascimento e durante a hospitalização do RN de risco Deixar os pais expressarem seus sentimentos, culpas, medos, insegurança, riscos atuais e futuros Adaptar a imagem do RN de risco à do filho idealizado Formação do vínculo afetivo com o filho Momentos de separação: ao nascer, durante o internamento na UTIN e na alta hospitalar da mãe	Psicóloga e pesquisadora Psicóloga Psicóloga Psicóloga
3. Esclarecimentos relativos ao diagnóstico, à terapêutica, evolução e prognóstico Problemas comuns dos RN de risco: regulação térmica, dificuldade respiratória, infecção, dificuldade alimentar, outros Importância do leite materno da própria mãe Situações especiais: malformações, cardiopatias, alterações genéticas, etc. Situações com alto risco de morte	Neonatologista Médica do aleitamento materno Neonatologista e pesquisadora Pesquisadora e psicóloga
4. Preparação dos pais e família para cuidar do filho Percepção da família do RN de risco Participação dos pais nos cuidados com o filho na UTIN sob orientação dos profissionais Assistência mãe-canguru, informação e apresentação de vídeo	Neonatologista Enfermeira Neonatologista, psicóloga e médica do aleitamento materno
5. Interação entre pais, familiares e profissionais da UTIN Durante o período da UTIN, compartilhar experiências entre os diferentes RN e seus familiares para ajudar os pais recém-chegados Álbum de fotografias dos RN: "o antes e o depois" Durante o período de alojamento conjunto No momento da alta hospitalar (festa de comemoração) Após a alta hospitalar: "apoio pais-para-pais" Objetivos do grupo de apoio para os pais	Neonatologista e pesquisadora Neonatologista Neonatologista Todos Pais e familiares voluntários do grupo de apoio Neonatologista
6. Registrar a opinião dos participantes Comentários, críticas, sugestões, etc. Recados dos pais e familiares para os filhos – "Recadinhos do Coração"	Neonatologista e enfermeira Neonatologista e enfermeira

RN = recém-nascido; UTIN = unidade de terapia intensiva neonatal.

famílias na UTIN e que trabalham concomitantemente em outros hospitais particulares, com uma estrutura de atendimento semelhante à do hospital pesquisado, diferindo apenas quanto à ausência do trabalho com o grupo de apoio, para que o profissional comparasse sua vivência com famílias em UTIN com e sem o trabalho do grupo de apoio.

Respeitando esses critérios e atingindo os princípios adotados para amostra em pesquisas qualitativas²⁰ (privilegiar os sujeitos sociais mais relevantes para o aprofundamento e abrangência da compreensão do problema a ser pesquisado e a saturação dos dados), foram entrevistados: 13 mães, seis pais, dois avós e 16 profissionais de saúde, após o recebimento do parecer favorável do comitê de ética

em pesquisas do Centro de Ciências da Saúde e com a autorização através da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

As entrevistas foram submetidas à análise de conteúdo, modalidade temática²³ e, para ilustração, foram apresentadas algumas falas.

Resultado e discussão

De janeiro a junho de 2004, foram realizadas 25 reuniões do grupo de apoio para a família, com maior participação das mães (73 vezes), do que dos pais (27 vezes) e avós (26 vezes). Destes familiares, 21 preencheram os critérios de inclusão e foram entrevistados.

Dos recém-nascidos incluídos na pesquisa, 85,7% foram prematuros e 92,8% tinham peso ao nascer menor do que 2.500 g. A permanência hospitalar variou de 14 dias a 5 meses, 50% apresentaram evolução grave e 78,6% receberam alta hospitalar.

Entre os profissionais de saúde entrevistados, 50% foram auxiliares de enfermagem, 25% enfermeiras e 25% neonatologistas. Cerca de 87,5% trabalham também em outras UTIN. Nenhum deles conhecia o grupo de apoio em outras UTIN.

A partir da percepção dos familiares e da equipe de profissionais da UTIN acerca do significado do grupo de apoio, foram identificados cinco núcleos temáticos: os valores informativo, emocional, de capacitação, de fortalecimento e da aprendizagem mútua.

O valor informativo do grupo de apoio revelou-se através do desenvolvimento da primeira e terceira etapas da dinâmica do grupo com a caracterização do recém-nascido de risco, suas particularidades, evolução, prognóstico, situações especiais (óbitos e malformações), normas e rotinas da UTIN, etc. Destaca-se a contribuição do valor informativo, no sentido de diminuir a preocupação e oferecer tranquilidade aos familiares.

– A neonatologista fala: “Os pais serão informados sobre os problemas apresentados pelo bebê e como estão reagindo” (Diário de Campo).

– “Vocês não têm problema de explicar nada... tiram todas as dúvidas do que tá acontecendo com o bebê e das coisas da UTI... e tranquiliza mais os pais” (Mãe 11).

– “Os pais participam mais da doença e da permanência do bebê na UTI e... sofrem menos porque estão a par de tudo o que está acontecendo com o bebê” (Auxiliar de Enfermagem 1).

O valor emocional, correlacionado à segunda etapa da dinâmica do grupo de apoio, foi evidenciado durante a abordagem dos temas relativos à adaptação dos familiares, após o nascimento e durante a hospitalização do filho na UTIN, possibilitando-lhes expressar seus sentimentos (medo, culpa, raiva, insegurança, etc.), lidar com as dificuldades vivenciadas com a separação e com a vinculação com o filho.

– “Você fica muito fragilizada... me senti culpada por tudo... tinha medo de perder a minha filha.(...) Não era só o quadro clínico dela que eu ia vê lá, mas o emocional mesmo ... poder falar e ser ouvida... eu fiquei mais segura” (Mãe 5).

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

– “Com o grupo de pais, o apoio emocional ameniza o estresse... tudo é desabafado” (Enfermeira 2).

O valor de capacitação corresponde à quarta etapa da dinâmica do grupo de apoio, com a preparação da família para cuidar do recém-nascido nas diversas fases evolutivas sob orientação da equipe de profissionais da UTIN.

– “Aquele momento do grupo de apoio foi importante porque, se não fosse aqueles conhecimentos, ficaria mais

difícil dela (a mãe) cuidar de um bebê prematuro, e ela não teve dificuldades” (Avó 1 recém-nascido 4).

– “Estou me sentindo segura pra ir pra casa, isso aqui foi uma escola... aprendi a cuidar da minha filha” (Mãe 10).

Para os profissionais de saúde, a capacitação é entendida como uma rotina inserida nas atividades da assistência ao neonato, e não diretamente correlacionada e dependente da dinâmica do grupo de apoio.

O valor de fortalecimento do grupo de apoio compreende o compartilhamento das diversas experiências entre os familiares e seus recém-nascidos, nas diferentes fases evolutivas, e com a equipe de profissionais da UTIN.

– “Achei interessante a gente trocar o que está sentindo... fortalece muito. (...) Escutar, vê a opinião dos outros pais. (...) O grupo dá essa sustentação” (Pai 2 recém-nascido 5).

– Um das mães participantes (Mãe 10) registra: “Muitas vezes fui fortalecida pelos depoimentos das outras mães mais antigas no grupo” (Diário de Campo).

– “Um horário em que a família tem para sentar, falar a experiência deles, compartilhar com outras pessoas que estão passando pela mesma situação... dividir experiências com a equipe de saúde... a família fica mais fortalecida” (Neonatologista 2).

Dentro do valor da aprendizagem mútua para familiares e equipe de profissionais, foram agrupados vários outros valores: confiança, esperança, segurança, verdade, honestidade, respeito, atenção, consideração, compaixão, solidariedade, afeto, amizade, estima, acolhimento, motivação, humanização, empatia, harmonia, entre outros.

– “Deixam a gente à vontade... tem abertura de falar. (...) Afeto, atenção, carinho (...) e respeito com os familiares ... falar a verdade, isso me tranquilizou bastante, a parti dali adquirir confiança” (Avó 1 recém-nascido 4).

– “No grupo, a gente sente a participação da equipe. Senti segurança e acolhimento”, relata o pai (Pai 8) (Diário de Campo).

– “É um aprendizado para todos. (...) Sinto os pais mais confiantes, respeitando o nosso trabalho... sinto a segurança deles... trabalhamos com harmonia” (Auxiliar de Enfermagem 2).

É evidente que o tipo de suporte oferecido ao abordar famílias vivenciando a hospitalização do filho na UTIN, no decurso do grupo de apoio, depende do contexto evolutivo de cada recém-nascido, se este se encontra na fase aguda ou crônica, e ainda da gravidade de sua condição¹⁶.

Pais e familiares, a partir do nascimento e durante a fase aguda da hospitalização do filho, continuam pesquisando a situação e juntando tanta informação quanto possível acerca do recém-nascido. Tendo por base os temas abordados no grupo de apoio, suas percepções sobre o filho encontram-se calcadas na realidade e mostrando-se minimamente distorcidas por fantasias, quando recebem informações frequentes, repetidas, sem pressa e adequadas ao seu grau de preocupação e de compreensão da situação.

É importante incluir não apenas os problemas que o recém-nascido está enfrentando, mas também os seus

aspectos positivos, em vez de ressaltar o equipamento ou a doença. Sendo assim, diversos autores ressaltam a necessidade de informação precisa e atualizada, para que os familiares se adaptem com sucesso ao nascimento e à hospitalização de seu filho na UTIN e, paralelamente, tenham a segurança de que a UTIN dispõe de todos os recursos técnicos, além dos profissionais especializados para uma assistência adequada^{24,25}.

Por outro lado, o valor emocional do grupo de apoio está relacionado ao cuidado neonatal que promove habilidades de enfrentamento e adaptação dos familiares, após o nascimento e durante hospitalização do filho na UTIN. Os pais continuam atentos para os sentimentos negativos ao longo da crise, sendo capazes de expressá-los através da verbalização ou de outras formas de expressão, em suas interações com outros familiares e com a equipe de profissionais da UTIN. Destaca-se o trabalho da psicóloga, abordando temas específicos, e o apoio de outros pais e familiares participantes, com recém-nascidos em fases evolutivas diferentes.

Smith et al.¹⁶ referem que os pais participantes de grupos de apoio experimentaram significativa diminuição do estresse, bem como redução de sentimentos de isolamento social, maior interação com o filho, melhorando a habilidade de serem pais, com resultados positivos no desenvolvimento infantil^{8,9,15,17,25-27}.

Coeso com o valor de capacitação do grupo de apoio, vários autores referem que a participação dos pais nos cuidados administrados ao filho restaura a competência e a confiança parental; ficam mais responsivos à presença do filho, e a interação entre eles aumenta, bem como a percepção do controle da situação durante a hospitalização do recém-nascido^{6,18,24,25,28}.

Os pais de um recém-nascido cronicamente enfermo vivenciam uma situação de incerteza, não sabendo ao certo se seus filhos melhorarão de maneira significativa, se continuarão em um estado de enfermidade crônica, ou morrerão. Dessa forma, o apoio deve abranger os aspectos informativos, emocionais, de fortalecimento e de capacitação. Esses pais têm necessidades menores de informações e maiores de apoio emocional, visto que, freqüentemente, se sentem isolados¹⁶. Para Wiggins²⁴, os pais devem ser orientados a avaliar o processo de seus filhos periodicamente, talvez em semanas, em vez de dias, para que possam aliviar seus sentimentos de frustração.

Nas atividades do grupo de apoio para os familiares de neonatos cronicamente doentes, destaca-se: o “apoio pais-para-pais” que, através do depoimento de casais ex-participantes do grupo, conseguem ajudá-los, de uma maneira efetiva, consistente e de forma que evidencia o valor de fortalecimento dessa abordagem com a família^{6,29}; e a importância da participação das avós, com o objetivo de ampliar a rede de apoio aos pais, no ambiente hospitalar e em casa.

Em situações em que o recém-nascido evolui com risco iminente de morte, ou quando esta se concretiza, a abordagem deve ser individualizada. Os pais e familiares reconhecem o valor informativo, emocional e de fortale-

cimento do grupo de apoio. As informações honestas, repetidas e atualizadas da evolução desfavorável da condição do recém-nascido, a certeza de que o filho recebeu assistência adequada e a preocupação com o bem-estar emocional dos pais com a participação dos familiares devem ser uma constante durante toda essa fase.

Em todas as etapas da evolução do recém-nascido, seus familiares interagem com a equipe de profissionais da UTIN. O valor da aprendizagem mútua do grupo de apoio refere-se ao processo de cuidar, o qual propicia uma interação efetiva, com um crescimento interpessoal entre pais e equipe de profissionais da UTIN. Vários autores enfatizam a importância de uma interação com reciprocidade entre pais, familiares e equipe de profissionais da UTIN, ou seja, um relacionamento de colaboração e confiança mútuas com responsabilidade e limitações comuns para todos^{17,18,27,28}.

Smith et al.¹⁶ ressaltam as desvantagens dos grupos de apoio que utilizam exclusivamente o apoio formal. É possível que o fato de ouvir outros pais que estão compartilhando experiências traumáticas semelhantes constitua um fardo emocional adicional para os que estão tentando manter as próprias emoções sob controle. Para esses pais, poderia ser mais útil um apoio direcionado, de seus familiares, ou seja, receber um apoio sem a necessidade de retribuí-lo.

A Figura 2 apresenta o modelo do grupo de apoio para a família, baseado nos resultados desta pesquisa. A família é colocada como foco central do grupo, que, por sua vez, provê ajuda desenvolvendo estratégias de apoio emocional, de fortalecimento e de informações, aumentando a percepção saudável da crise do nascimento e hospitalização do recém-nascido de risco, além de possibilitar a capacitação, no sentido de restaurar a competência parental. Deve abranger o apoio formal, realizado por uma equipe interdisciplinar de profissionais, e o apoio informal, representado pela participação dos familiares em todas as etapas do processo vivenciado pelos pais. Destacamos o apoio intergeracional³⁰ das avós entre os familiares participantes e o apoio voluntário pais-para-pais entre os amigos participantes do grupo.

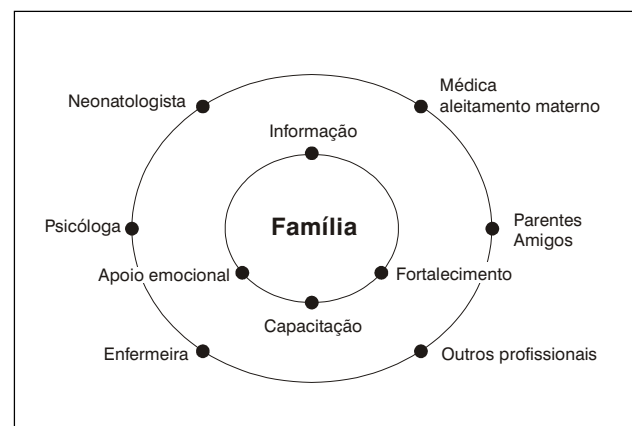


Figura 2 - Modelo do grupo de apoio para a família na unidade neonatal do Hospital Prontolinda

Enfim, considera-se que a concepção de se trabalhar com um grupo de apoio para os familiares de neonatos de risco esteja fundamentada nos princípios do cuidado centrado na família. A partir de tais princípios, pode-se restabelecer a competência parental, ajudar a equipe de profissionais a respeitar valores e sentimentos dos familiares e contribuir para que pais e profissionais trabalhem em parceria na unidade neonatal.

Referências

1. Kenner C. Enfermagem neonatal. 2ª ed. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso; 2001.
2. Miles MS, Holditch-Davis D. Parenting the prematurely born child: pathways of influence. *Semin Perinatol.* 1997;21:254-66.
3. Affonso DD, Hurst I, Mayberry LJ, Haller L, Yost K, Lynch ME. Stressors reported by mothers of hospitalized premature infants. *Neonatal Netw.* 1992;11:63-70.
4. Miles MS, Funk SG, Kasper MA. The neonatal intensive care unit environment: sources of stress for parents. *AACN Clin Issues Crit Care Nurs.* 1991;2:346-54.
5. Miles MS, Funk SG, Kasper MA. The stress response of mothers and fathers of preterm infants. *Res Nurs Health.* 1992;15:261-9.
6. Roman LA, Lindsay JK, Boger RP, DeWys M, Beaumont EJ, Jones AS, et al. Parent-to-parent support initiated in the neonatal intensive care unit. *Res Nurs Health.* 1995;18:385-94.
7. Singer LT, Bruening P, Davillier M, Hawkins S, Yamashita T. Social support psychological distress and parenting strains in mothers of very low birth weight infants' family relations. *Fam Relat.* 1996;45:343-50.
8. Linhares MBM, Carvalho AEV, Padovani FHP, Bordin MBM, Martins IMB, Martinez FEA. Compreensão do fator de risco da prematuridade sob a ótica desenvolvimental: In: Marturano EM, Linhares MBL, Loureiro SR. Vulnerabilidade e proteção: indicadores na trajetória de desenvolvimento do escolar. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004. p. 11-37.
9. Santelli B, Turnbull A, Higgins C. Parent to parent support and health care. *Pediatr Nurs.* 1997;23:303-6.
10. Bialoskurski M, Cox CL, Hayes JA. The nature of attachment in neonatal intensive care unit. *J Perinat Neonatal Nurs.* 1999;13:66-77.
11. Brazelton TB. Momentos decisivos do desenvolvimento infantil. São Paulo: Martins Fontes; 1994.
12. Miles MS, Holditch-Davis D. Compensatory parenting: how mothers describe parenting their 3-year-old prematurely born children. *J Pediatr Nurs.* 1995;10:243-53.
13. Allen EC, Manuel JC, Legault C, Naughton MJ, Pivor C, O'Shea TM. Perception of child vulnerability among mothers of former premature infants. *Pediatrics.* 2004;113:267-73.
14. Gomes MM. As repercussões familiares da hospitalização do recém-nascido na UTI neonatal: construindo possibilidades de cuidado [tese]. São Paulo: Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo; 1999.
15. Sylvest A, Peitersen B. Parent groups. Crisis intervention for parents of extremely premature infants during hospitalization. *Ugeskr Laeger.* 2000;162:659-62.
16. Smith K, Gabard D, Dale D, Drucker A. Parents opinions about attending parent support groups. *Child Health Care.* 1994;23:127-36.
17. Bracht M, Ardal F, Bot A, Cheng CM. Initiation and maintenance of a hospital-based parent group for parents of premature infants: key factors for success. *Neonatal Netw.* 1998;17:33-7.
18. Pearson J, Andersen K. Evaluation of a program to promote positive parenting in the neonatal intensive care unit. *Neonatal Netw.* 2001;20:43-8.
19. Eriksson BS, Pehrsson, G. Evaluation of psycho-social support to parents with an infant born preterm. *J Child Health Care.* 2002;6:19-33.
20. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8ª ed. São Paulo: Hucitec; 2004.
21. Shelton TL, Jeppson ES, Johnson BH. Family-centered care for children with special health care needs. Washington: Association for care of children's health; 1987.
22. Denzin NK. The research act. 3rd ed. New York: McGraw Hill; 1989.
23. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1979.
24. Wiggins JB. A família na unidade de terapia intensiva neonatal. In: Avery GB, Fletcher MA, MacDonald MG. Neonatologia: fisiopatologia e tratamento do recém-nascido. 4ª ed. Rio de Janeiro: Medsi; 1999. p. 69-78.
25. Barros L. Initial beliefs, emotions and coping processes of parents of high-risk babies. http://aifref.uqam.ca/actes/pdf_ang/barros.pdf. Acesso: 25/04/2004.
26. Ward K. Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit (NICU). *Pediatr Nurs.* 2001;27:281-6.
27. Vasconcelos MGL. Implantação de um grupo de apoio à mãe acompanhante de recém-nascido pré-termo e de baixo peso em um hospital amigo da criança na cidade de Recife, PE [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2004.
28. VandenBerg KA. Supporting parents in the NICU: guidelines for promoting parent confidence and competence. *Neonatal Netw.* 2000;19:63-4.
29. Lindsay JK, Roman L, DeWys M, Eager M, Levick J, Quinn M. Creative caring in the NICU: parent-to-parent support. *Neonatal Netw.* 1993;12:37-44.
30. Prudhoe CM, Peters DL. Social support of parents and grandparents in the neonatal intensive care unit. *Pediatr Nurs.* 1995;21:140-6.

Correspondência:

Virgínia Buarque
Rua Vitoriano Palhares, 218/501 – Torre
CEP 50710-190 – Recife, PE
Tel.: (81) 9282.8282
E-mail: virginia.buarque@bol.com.br