



PERCEPÇÃO DE PAIS/FAMILIARES DE PREMATUROS EGRESSOS DE UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: REVISÃO DE ESCOPO

ROBERTA PINHEIRO LIRA PAMPONET; VALESCA SILVEIRA CORREIA; ANDRÉ HENRIQUE DO VALE DE ALMEIDA; VERÔNICA CUNHA PEIXOTO; MARIELEN GOVEIA DE SOUZA

RESUMO

Introdução: A família do RNPT, egresso de UTIN, é afetada pelas transformações fisiológicas, patológicas e/ou emocionais intrínsecas à prematuridade, às quais impactam diretamente na qualidade de vida dos cuidadores e responsáveis pela criança. Questiona-se: Quais instrumentos têm sido relatados na literatura científica para a percepção dos familiares no cuidado em ambiente domiciliar dos RNPT submetidos a UTIN? O objetivo geral deste estudo é explorar a literatura científica atual relativa aos instrumentos sobre a percepção dos familiares no cuidado em ambiente domiciliar dos RNPT submetidos à UTIN. **Métodos:** Revisão de escopo elaborada conforme as recomendações do Instituto Joanna Briggs, nas bases de dados National Library of Medicine (MEDLINE/PubMed), Web of Science, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL | EBSCO), Scopus, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Excerpta Medica DataBASE (Embase). Foram incluídos estudos primários com abordagem quantitativa ou com método misto, publicados na íntegra em português, inglês ou espanhol, desde o início das primeiras publicações disponíveis nos bancos de dados até agosto de 2023. **Resultados:** Dos 405 estudos, 5 foram incluídos, evidenciando que os transtornos de humor e ansiedade perinatais (PMADs) são relevantes clinicamente, bem como a prevalência de depressão pós-parto. **Conclusão:** Os profissionais precisam ser orientados quanto aos instrumentos existentes, sobre a importância de aplicar de modo a identificar as fragilidades únicas de cada família e reduzir precocemente as consequências da internação na UTIN.

Palavras-chave: Recém-Nascido Prematuro; Unidades de Terapia Intensiva Neonatal; Inquéritos e Questionários; Transformações Biológicas; Qualidade de Vida

1 INTRODUÇÃO

A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) é utilizada para a melhoria da saúde e sobrevivência dos neonatos que necessitam de cuidados intensivos, mas em contrapartida o ambiente afasta o vínculo do bebê com a família, gerando sentimentos negativos de angústia, impotência, culpa, vazio e desespero (BASEGGIO *et al.*, 2017).

Devido às características fisiológicas específicas do recém-nascido prematuro (RNPT), a família se depara com novos desafios, como a barreira física da incubadora, sem previsão de um contato físico com a criança (CARDOSO, 2021).

Além disso, a família do RNPT, egresso de UTIN, é afetada pelas transformações fisiológicas, patológicas e/ou emocionais intrínsecas à prematuridade, às quais impactam diretamente na qualidade de vida dos cuidadores e responsáveis pela criança (CARDOSO, 2021).

O retorno da família para o domicílio com o RNPT gera incertezas e sobrecarga familiar

nos primeiros anos de vida, tendo em vista as necessidades que o mesmo possui e as adaptações importantes que a família terá que fazer para atendê-las. Assim, o nascimento de uma criança gera modificações no funcionamento familiar diante das alterações na rotina dos familiares. O processo de adaptação é permeado por sentimento de alívio, alegria, insegurança e medo desencadeados pelas incertezas e dificuldades ao lidar com um novo ser num contexto de cuidado específico (FELIZARDO *et al.*, 2020).

Neste contexto, a família do RNPT requer cuidados e orientações dos profissionais de saúde para a condução adequada dos cuidados à criança no ambiente domiciliar e apoio destes profissionais para a manutenção de sua qualidade de vida.

A genitora é o membro da família que mais sofre sobrecarga emocional, física e financeira. Devido a estes desgastes, necessita da ajuda de outros familiares nos cuidados ao RNPT para diminuir o estresse e a fadiga causada pelas dificuldades vivenciadas na sua nova rotina, que na maioria das vezes é de dedicação total à criança, o que pode gerar um isolamento social (BARROS *et al.*, 2021).

Vale destacar que em um estudo transversal, que comparou a sintomatologia ansiogênica entre mães de RNPT e mães de recém-nascidos a termo (DANTAS *et al.*, 2015), concluiu que as genitoras do primeiro grupo apresentam sintomas de ansiedade do tipo situacional mais intensos do que as mães de recém-nascidos a termo.

Por isso, a abordagem dos profissionais e instituições de saúde precisa ser centrada na família após alta hospitalar, e necessita reconhecê-la para além de prestadora de cuidado continuado ao RNPT ao fornecer apoio diante das necessidades e dificuldades emergentes, com o intuito de impactar positivamente na sua qualidade de vida.

A compreensão da família no planejamento do cuidado e como sujeito ativo da avaliação da criança e elaboração do plano de cuidados em parceria com a equipe de saúde poderá promover o empoderamento do núcleo familiar (SOUZA *et al.*, 2021) e impactar positivamente na qualidade de vida dos familiares do RNPT egresso da UTIN.

Assim, estudos que abordem a relação entre a prematuridade e os impactos que esta condição provoca na qualidade de vida dos familiares ao cuidarem dos RNPT egressos de UTIN poderão contribuir para a melhoria da percepção e formas de viver a vida ao cuidar da criança no domicílio.

No entanto, no contexto brasileiro não há estudos que sintetizaram o conhecimento relativo à qualidade de vida de familiares que vivenciaram a hospitalização de RNPT em cuidados intensivos, o que poderia contribuir na identificação de novos problemas de pesquisas, assim como elaboração de políticas de saúde que englobem a atenção às necessidades destes familiares.

Isso posto, questiona-se: quais instrumentos têm sido relatados na literatura científica para a percepção dos familiares no cuidado em ambiente domiciliar dos RNPT submetidos a UTIN? Em quais contextos geográficos e períodos de tempos após a saída da UTIN estes instrumentos foram aplicados? Quais são os construtos contidos nestes instrumentos? Quais são as medidas de acurácia desses instrumentos?

Diante disso, o objetivo geral é explorar a literatura científica atual relativa aos instrumentos sobre a percepção dos familiares no cuidado em ambiente domiciliar dos RNPT submetidos a UTIN. Ademais, os objetivos específicos são identificar os instrumentos de medidas utilizados na percepção dos cuidados ao RNPT pelos familiares; mapear os contextos geográficos e períodos de tempos após a saída da UTIN nos quais os instrumentos foram aplicados; examinar os construtos e medidas de acurácia dos instrumentos de aferição da percepção dos cuidados pelos familiares.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo de escopo, que foi desenvolvido de acordo com a metodologia do Instituto Joanna Briggs (JBI), que permite mapear os principais conceitos, clarificar áreas de pesquisa e identificar lacunas do conhecimento (PETERS, 2020). Esta revisão foi registrada na Base OSF com o identificador 10.17605/OSF.IO/4UZNP: DOI.

O mnemônico PCC (População, Conceito e Contexto), foi utilizado, visando a elaboração da pergunta que conduziu a revisão, sendo P – estudos que incluíram familiares de crianças egressas de terapia intensiva; C – estudos que objetivaram avaliar a percepção do cuidado ao prematuro por meio de algum instrumento de medida; C – estudos desenvolvidos em ambiente domiciliar.

Os estudos relevantes foram selecionados com base nos seguintes critérios de elegibilidade: estudos primários com abordagem quantitativa ou com método misto, publicados na íntegra em português, inglês ou espanhol, desde o início das primeiras publicações disponíveis nos bancos de dados até agosto de 2023. Foram excluídos estudos que não responderam às questões de pesquisa ou que avaliaram de forma incompleta os domínios da percepção dos familiares. Potenciais estudos a serem revisados foram identificados em três etapas, iniciada em junho de 2023 e finalizada em agosto de 2023.

A busca foi realizada nos bancos de dados National Library of Medicine (MEDLINE/PubMed), Web of Science, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL | EBSCO), Scopus, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Excerpta Medica DataBASE (Embase), aplicando os descritores “recém-nascido prematuro”, “unidade de terapia intensiva neonatal”, “alta do paciente”, “parentes” e “inquéritos e questionários”, considerando o operador booleano AND. Para buscas nas outras bases de dados foram realizadas alterações segundo suas especificidades. Os descritores foram combinados de diferentes maneiras, acrescentando suas variações terminológicas e sinônimos. O relatório desta revisão foi baseado no checklist Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. Para coletar dos dados, foram utilizados os critérios em instrumento validado para este fim, cujas variáveis incluíam título, autor(es), ano de publicação e origem, objetivos, população e tamanho da amostra, metodologia/métodos, instrumentos, resultados, principais conclusões relacionadas às perguntas da revisão de escopo. A análise dos resultados e discussão foi feita de forma narrativa e descritiva dos estudos incluídos. Por não se tratar de pesquisa com seres humanos ou animais, não foi necessária a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram encontrados 405 estudos, sendo 28 duplicados. Dos 377 restantes, 370 foram excluídos por não atenderem os critérios de elegibilidade – 360 não obtinham um projeto de estudo almejado, 10 possuíam população inadequada e, desses 10, 7 possuíam também duração indesejada-, restando 7 para serem rastreados. No entanto, 2 foram excluídos, sendo 1 não disponível na íntegra e 1 não respondendo às perguntas da revisão. Logo, 5 estudos foram incluídos. O fluxograma presente na figura 1 apresenta o processo de seleção dos artigos.

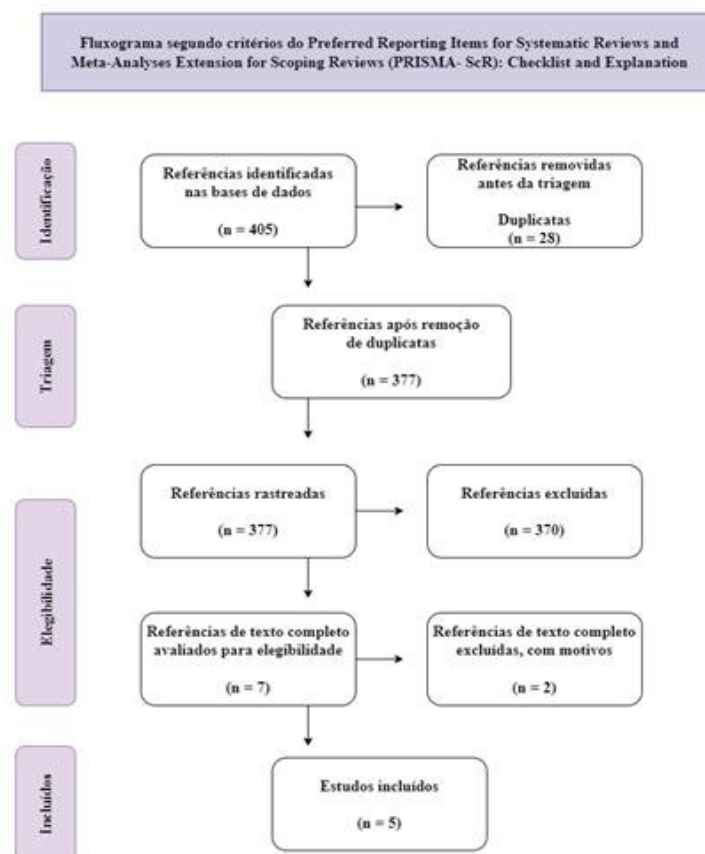
Os estudos revelaram uma quantidade considerável de instrumentos de percepção de pais/familiares de prematuros egressos de UTIN utilizados, abrangendo diversas variáveis relacionadas a qualidade de vida. A exemplo disso, existem instrumentos direcionados a saúde (2), apoio social (3), apego pós-natal (1), depressão pós-parto (2), ansiedade (1), transtorno de estresse pós-traumático (2), estresse parental relacionado a UTIN (1), competência parental (1), satisfação com a vida (2), competência ocupacional (1). Os pais e familiares foram recrutados de UTINs dos hospitais, sendo um deles acadêmico e comunitário (1). Quanto ao tempo em que os instrumentos foram aplicados após a alta hospitalar, parte (3) varia entre 2 a 5 meses e

parte foi aplicado em 1 ou 2 anos (2). Os instrumentos que se repetem são o Questionário de Estresse Pós-Traumático Perinatal (PPQ) e Depressão Pós-natal de Edimburgo (EPDS), presentes em 2 artigos distintos.

Os artigos incluídos evidenciaram que os transtornos de humor e ansiedade perinatais (PMADs) são relevantes clinicamente, bem como a prevalência de depressão pós-parto. No entanto, com o apoio social é possível reduzir as taxas e sintomas de depressão, ansiedade e estresse pós-traumático (LEAHY-WARREN *et al.*, 2020; HAEUSSLEIN *et al.*, 2021). As mães e pais de recém-nascidos prematuros revelam níveis mais elevados de estresse parental e percepções inferiores de competência parental em relação às mães e pais de crianças nascidas a termo (OLSHTAIN-MANN; AUSLANDER, 2008). Ainda estabelecendo um comparativo com nascidos a termo, um outro estudo demonstrou que as mães de prematuros apresentaram escores menores de competência ocupacional e de identidade; no entanto há maior percepção de saúde física (Bart *et al.*, 2022).

Foi possível constatar, portanto, que o fomento do apoio e suporte social reduz os sintomas dos PMADs, assim como sintomas de depressão, em pais e familiares de bebês prematuros após a alta da internação hospitalar e que esse suporte deveria ser reforçado especialmente no primeiro ano após a alta da UTIN (OLSHTAIN-MANN; AUSLANDER, 2008; GATEAU *et al.*, 2021; HAEUSSLEIN *et al.*, 2021). Além disso, é preciso concluir que o desempenho ocupacional, referente a identidade, competência e configurações laborais são diminuídos em pais de RNTP, em comparação aos pais de bebês nascidos a termo, mediante as entrevistas concedidas. Consequentemente, a capacidade de envolvimento e vínculo em ocupações laborais diversas é menor e significativa. (BART *et al.*, 2022).

Figura 1: Fluxograma segundo critérios do Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews (PRISMA- ScR): Checklist and Explanation



Fonte: Elaborado pelos pesquisadores, 2023.

4 CONCLUSÃO

Apesar de existirem estudos sobre a temática, esses ainda são escassos. É preciso que sejam direcionados financiamento e pesquisas a respeito dos instrumentos e da própria percepção de pais e familiares de egressos da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Para além disso, os profissionais precisam ser orientados quanto aos instrumentos existentes, sobre a importância de aplicar de modo a identificar as fragilidades únicas de cada família e reduzir os impactos da internação na UTIN para os familiares no ambiente domiciliar. Assim como os hospitais e outros serviços de saúde devem buscar maneiras de estender o acompanhamento domiciliar e prestação de suporte a essas famílias egressas, com programas de rastreio para sintomas de depressão e PMADs.

É importante salientar que políticas públicas precisam ser planejadas e elaboradas em proteção e apoio a RNTP, pais e familiares após a alta hospitalar. Por fim, é possível que sejam disparadas novas pesquisas relacionadas, a respeito dos instrumentos e ações para o ambiente domiciliar que atinjam os interessados.

REFERÊNCIAS

BARROS, Paula Luísa Lima Melo de *et al.* Avaliação das crenças parentais no cuidado domiciliar do recém-nascido prematuro. **Enfermagem em Foco**, v. 12, n. 4, 31 dez. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.21675/2357-707x.2021.v12.n4.3799>. Acesso em: 26 nov. 2023.

BART, O. *et al.* Do Occupation Performance and Social Support Predict Health and Well-Being Among Mothers of Preterm Infants? **Journal of Child and Family Studies**, v. 31, n.7, p. 1761-1770, 2022.

BASEGGIO, D. B. *et al.* Vivências de mães e bebês prematuros durante a internação neonatal. **Temas em Psicologia**, v. 25, n. 1, p. 153–167, 2017.

CARDOSO, E. I. S. Autopercepção das competências parentais maternas no cuidar do recém-nascido prematuro aquando da alta da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais. **Coimbra**, p. 151, jul. 2021. Disponível em: <<http://web.esenfc.pt/?url=reyhZ0AJ>>.

DANTAS, Maihana Máira Cruz *et al.* Mães de recém-nascidos prematuros e a termo hospitalizados: avaliação do apoio social e da sintomatologia ansiogênica. **Acta Colombiana de Psicología**, p. 129-138, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.14718/acp.2015.18.2.11>. Acesso em: 26 nov. 2023.

FELIZARDO, M. J. DE A. *et al.* Vivências das famílias no cuidado aos recém-nascidos prematuros no domicílio: revisão sistemática qualitativa. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 10, 30 dez. 2020.

GATEAU, K. *et al.* Maternal post-traumatic stress and depression symptoms and outcomes after NICU discharge in a low-income sample: a cross-sectional study. **BMC Pregnancy and Childbirth**, v. 21, 2021.

HAEUSSLEIN, L. *et al.* Relationship between social support and post-discharge mental

health symptoms in mothers of preterm infants. **Journal of Reproductive and Infant Psychology**, v. 41, n. 3, p. 260-274, 2021.

LEAHY-WARREN, P. *et al.* The experiences of mothers with preterm infants within the first-year post discharge from NICU: social support, attachment and level of depressive symptoms. **BMC Pregnancy and Childbirth**, v. 20, 2020.

SOUZA *et al.* **O cuidado centrado na família**. In: Souza AIJ (Org.) *Enfermagem Pediátrica: avanços e contribuições para a prática clínica*. Florianópolis, PAPA-LIVRO, 2021.

OLSHTAIN-MANN, O.; AUSLANDER, G. K. Parents of Preterm Infants Two Months after Discharge from the Hospital: Are They Still at (Parental) Risk? **National Association of Social Workers**, 33, n. 4, p. 299-308, 2008.

PETERS, M. D. J.; GODFREY, C.; MCINERNEY, P. *et al.* Chapter 11: Scoping Reviews (2020 version). In: Aromataris E, Munn Z (Editors). **JBIManual for Evidence Synthesis**, JBI, 2020. Disponível em: <<https://synthesismanual.jbi.global>>.