

O neonato prematuro hospitalizado: significado da participação na Unidade Neonatal para os pais

Josefina Gallegos-Martínez¹
Jaime Reyes-Hernández¹
Carmen Gracinda Silvan Scochi²

Objetivo: identificar e analisar os significados que têm a participação na unidade neonatal para os pais, num hospital/maternidade de San Luis Potosí, México. Método: estudo qualitativo, realizado com 20 pais, de ambos os sexos e com idade entre 18 e 39 anos, baseado no referencial participação dos pais no cuidado do filho prematuro hospitalizado. Para o tratamento da informação, foi realizada análise de conteúdo, na sua modalidade temática. Resultados: os significados encontrados foram: a) a unidade neonatal como espaço de sofrimento e de espera; b) enfrentando a internação do filho; c) sendo excluído do cuidado do filho hospitalizado; d) percebendo-se sem competências para o cuidado do filho. Conclusão: os pais enfrentam o seu sofrimento, encontram barreiras que lhes impedem participar e, ao se assumirem como estando abaixo da hierarquia médica, sua participação torna-se ainda mais limitada, mesmo no seu papel natural de pais. É necessário transformar a filosofia assistencial, com base na concepção dos pais como indivíduos com direito a participar e a serem competentes no cuidado do filho.

Descritores: Enfermagem Neonatal; Recém-Nascido; Pais.

¹ PhD, Professor, Facultad de Enfermería, Universidad Autónoma de San Luis Potosí, San Luis Potosí, México.

² PhD, Professor Titular, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Introdução

Devido à situação da sua saúde, o recém-nascido prematuro precisa de cuidados especiais na Unidade Neonatal (UN), implicando em longos períodos de hospitalização, que podem durar de dias a meses, e cujas consequências incluem interferências no vínculo pais/filhos que afetam o desenvolvimento físico e emocional da criança⁽¹⁾. É sabido que a participação dos pais no cuidado do filho prematuro na UN é favorável à evolução clínica do mesmo, ao ponto de acelerar o momento da alta⁽²⁾. Entretanto, essa participação deveria acontecer sob certas premissas, como visitas irrestritas, relacionamento de igualdade entre a equipe de saúde e família, a fim de trabalhar em cooperação e colaboração, e mudanças nos valores e atitudes tanto dos profissionais quanto dos pais, de modo a que a enfermagem assuma um papel consultivo e o pais se envolvam no cuidado do filho⁽³⁻⁵⁾.

A participação dos pais constitui um princípio básico do cuidado da criança e do prematuro em diversos países, incluindo o Reino Unido, os Estados Unidos da América (EUA) e o Brasil. Essa participação iniciou-se nos EUA na década de 50, com o alojamento conjunto (*rooming in*) e chegou ao México nos anos 70, através do programa mãe participante, enquanto que na Colômbia era desenvolvido o método canguru. Na década de 80, foi elaborado em Boston, EUA, o cuidado individualizado, centrado no desenvolvimento, especialmente direcionado aos prematuros. Mais recentemente, ao invés de se considerar a mãe como a única cuidadora, passou-se a pensar no pai como um participante importante no cuidado do filho^(1,3,6).

Em San Luis Potosí, México, a participação parental não tem suporte em lei alguma, não tem sido sistematizada, está centrada na mãe, é parcial, restrita a uma ou duas horas por dia, e a autorização para a entrada dos pais à UN depende significativamente da situação clínica do prematuro e da produção de leite. Além disso, a participação é limitada a alguns cuidados maternos relacionados à alimentação, à higiene e à estimulação precoce e ao recebimento de algumas orientações referidas à alta no período anterior à mesma. Todas essas atividades são realizadas sem qualquer programa definido, sendo que o pai só pode realizar visitas de observação ou receber informações⁽⁷⁾. Sendo poucas as publicações acerca da participação dos pais, no México, o presente estudo é o primeiro a abordar a vivência dos pais na UN da perspectiva dos mesmos.

Assim, o objetivo do presente estudo foi identificar e analisar os significados que têm a participação no cuidado do filho prematuro para os pais, na UN de um hospital de nível secundário em San Luis de Potosí, México.

Método

Foi realizado um estudo descritivo qualitativo, a fim de retratar e compreender as vivências e a participação dos pais de filhos prematuros internados na UN, aprofundando no mundo dos significados das ações e das relações humanas, que são imperceptíveis para a estatística⁽⁸⁾.

O âmbito do estudo foi um hospital/maternidade de nível secundário de atenção e com cobertura regional, em San Luis Potosí, México, onde acontecem 3.240 nascimentos e, aproximadamente, 600 internações na UN, anualmente. Essa UN foi desenhada para assistência, ensino e pesquisa e a equipe de saúde está composta por pediatras, neonatologistas, enfermeiras, psicólogos e assistentes sociais.

A amostra esteve composta por mães (9) e pais (11) com idade entre 18 e 39 anos, com um filho prematuro internado na UN e que aceitaram participar no estudo. Para assegurar a privacidade dos participantes, foram identificados por siglas. Assim, por exemplo, (PF121TI) significa Pai da Família 1, 21 anos de idade, um filho prematuro internado na Unidade de Terapia Intensiva da UN. Os pais pertenciam a famílias de tipo nuclear (70%), monoparental (25%) e extensa (5%). Quanto à ocupação, a maioria das mães se dedicava às tarefas domésticas (89%), enquanto que, entre os pais, prevaleceram os operários, trabalhadores diaristas e pedreiros (81,8%), sendo os outros desempregados (18,2%). Menos de 35% da amostra tinha ensino primário completo.

A coleta dos dados foi realizada através de entrevista semiestruturada, com duração média de 45 minutos. As entrevistas foram gravadas e, após, transcritas na íntegra para análise. As entrevistas incluíram dados de identificação e uma pergunta aberta: como é ser o pai/mãe de um bebê prematuro internado na unidade neonatal e como é a sua participação no cuidado? Nas suas narrativas, os informantes discorreram livremente e, assim, para elucidar mais acuradamente os significados procurados, foram utilizadas as seguintes perguntas complementares: como a internação do seu filho na UN afeta a família? O que você precisa saber ou quais orientações você precisaria receber quanto ao seu filho internado na UN? Quais são as dificuldades ou empecilhos que você tem experimentado devido à internação do seu filho na UN? O que sugere para solucioná-los?

A metodologia da análise foi baseada na análise de conteúdo, na sua modalidade temática, a qual utiliza uma regra de recorte apropriada para o estudo qualitativo das motivações, opiniões, atitudes, valores, crenças e tendências presentes no discurso. Do ponto de vista operativo, o trabalho foi realizado em três etapas: pré-

análise, a fim de estabelecer contato exaustivo com o material como um todo, impregnar a autoria do seu conteúdo e apreender as estruturas relevantes; na sequência, foi realizada a exploração do material, através de leitura repetida, até a obtenção dos primeiros temas, e de releitura, até a obtenção dos núcleos de sentido; finalmente, foi realizado o tratamento e interpretação dos resultados, a fim de descobrir o significado da regularidade e, de esse modo, revelar o conteúdo subjacente, os temas ou significados e as articulações entre os dados e o referencial utilizado na pesquisa⁽⁹⁾. O referencial teórico utilizado na etapa de interpretação foi uma construção conceitual e teórica acerca da participação no cuidado e das experiências de pais de filhos prematuros hospitalizados, baseada nas contribuições publicadas por pesquisadores que abordaram esse tema.

As considerações éticas e legais do estudo foram baseadas na Lei Geral de Saúde, do México, artigos 3, 100 e 101, referentes a pesquisas envolvendo seres humanos⁽⁸⁻¹⁰⁾. Foi solicitada e obtida a aprovação da instituição onde o estudo foi realizado. Os entrevistados assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), tendo sido informados de que poderiam retirar-se do estudo por livre e espontânea vontade, sem acarretar qualquer prejuízo na assistência.

Resultados e Discussão

Os pais narraram as suas experiências na UN, o que permitiu apreender os significados mostrados a seguir.

- A unidade neonatal como espaço de sofrimento e de espera.
- Enfrentando a internação do filho.
- Sendo excluído do cuidado do filho hospitalizado.
- Percebendo-se sem competências para o cuidado do filho doente.

Para maior compreensão, são tecidas reflexões acerca dos significados apreendidos.

A unidade neonatal como espaço de sofrimento e de espera

Os pais consideram a UN como um espaço de sofrimento; a internação do filho implica na sua permanência num local inacessível e, assim, não podem fazer contato com ele, como verbalizaram: [...] *depois do parto fui tomar um banho, senti um vazio muito grande e muita vontade de chorar, porque falei, ai, a minha barriga! [...] senti tipo um vazio quando cheguei em casa e queria ter contato com ela (a filha), a gente (pai e mãe) via ela na incubadora, mas só através da janela [...]* (MF236TI). Na UN, os pais estão fora do seu contexto e desconhecem a dinâmica hospitalar, enquanto

que o contato com o filho depende da visão da equipe de saúde, que não permite a entrada deles, devido à condição crítica do filho⁽¹¹⁾. Além disso, os pais precisam adaptar-se a um ambiente estranho e à linguagem especializada e enfrentam problemas que não compreendem. Como se sabe, a alteração no papel parental pode desencadear o transtorno do estresse agudo, o que diminui a capacidade dos pais para ajudar e cuidar do filho para protegê-lo da dor ao ponto de deixarem-no com algum outro cuidador. Ao mesmo tempo, os pais enfrentam dificuldades no cuidado dos seus outros filhos, o que limita ainda mais a sua participação no cuidado do filho internado: [...] *(para vir) [...] (preciso) deixar meus filhos com outra pessoa e agora a minha (outra) filha está doente e (eu preciso) colocá-la em risco pra vir aqui [...]* (MF422TI). Num estudo qualitativo realizado no México, a equipe da UN reconheceu que a responsabilidade pelo cuidado dos outros filhos é um obstáculo para a participação dos pais na UN, ao mesmo tempo em que produz uma interrupção na dinâmica familiar normal⁽¹²⁻¹³⁾.

A angústia dos pais também é devida à condição clínica do filho, ao tratamento e à tecnologia médica, porque as associam com o sofrimento e o risco de morte do filho: [...] *para mim foi um grande impacto ver a minha filha com a sonda, com a bombinha (nebulizador), ou seja, muito mal, muito machucada [...] senti muita aflição, impotência, o primeiro que me passou pela cabeça foi dizer, por que ela, tão pequenina, tão indefesa, sem poder falar: dói (a mãe chora) [...]* (MF519TI). Assim, aparecem, ou são reforçados, sentimentos de dor, angústia, tristeza ou outros, como culpabilidade [...] *ai! A gente sente muito ruim, meu Deus, quando entrei! Não! E vi ele na incubadora, com o soro, assim, a gente queria estar no lugar dele, tão indefeso lá, eu me sentia culpada por ter trabalhado durante os oito meses, porque eu estava trabalhando, e carregava a outra menina no colo e me sentia culpada, porque era eu a culpada de que (o filho) estivesse mal [...]* (MF422TI). Os pais de neonatos internados experimentam diversos estados emocionais ao longo da internação, incluindo sentimento de culpabilidade, que deteriora a autoestima dos mesmos, e depressão, com constante medo da morte. Aparece raiva por não poderem modificar a condição do seu bebê, se tornam agressivos e, eventualmente, pode, também, aparecer rivalidade com a equipe de saúde, porque tirou deles o direito de cuidar do seu filho, o que produz sentimentos de desvalorização e de serem estranhos em relação aos seus filhos⁽¹²⁻¹⁴⁾.

A UN significa uma longa espera até a alta, a evolução satisfatória do filho e, assim, os pais analisam cotidianamente as mudanças clínicas, especialmente a função respiratória e o aumento do peso da criança. Ao mesmo tempo, sofrem pela incerteza da morte e

comparam o filho com outros neonatos em situação similar e que faleceram: [...] *já vai fazer quatro meses que ele está aqui, o que mais a gente quer, né?, é que os filhos estejam bem, ter eles em casa como os outros, né? [...] (MF619TI) [...] para saber que está bem, nos guiamos pela sua respiração e, assim, vemos que está indo muito melhor por comparação com os primeiros dias [...] (MF1636TI) [...] a gente vê ele tão cheio de aparelhos, quem sabe, né?, mas assim que passar o tempo vai ter progressos, né? [...] todas as crianças que nasceram como ele, todas elas morreram, aí eu falo, aí, meu Deus, por que o meu, por que tanto tempo, e a gente fala por que isso, por que aquilo, se afinal esse já morreu e aquele outro também, por que nasceu tão pequenina, tinha 800 gramas, agora tem 1 quilo 630 e aí vejo uma criança igual, graças a Deus, que já passou por tudo isso, né? Mas, quem sabe, tem que aguardar, porque sim, e está sendo difícil estar aqui [...] (MF619TI).*

Os achados de estudos qualitativos e experimentais com pais de prematuros, internados na UN, apontaram sentimentos relacionados ao sofrimento das crianças, assim como respostas de estresse diante da situação e da necessidade de informação e de apoio por parte da equipe de saúde que, por outro lado, diminuem significativamente quando são realizadas intervenções preventivas controladas. Com base em evidências fornecidas por estudos, a Associação Americana de Pediatria recomenda a participação dos pais, devido aos múltiplos benefícios que ela traz, incluindo a redução do estresse dos pais e a diminuição da dor do filho, entre outros. Sob essas circunstâncias, a organização do trabalho na UN deve ser pensada de modo a favorecer a participação dos pais⁽¹⁵⁻¹⁷⁾.

Enfrentando a internação do filho

Os pais na UN não só experimentam sofrimento devido à separação do filho, mas, também, estão preocupados com o apoio familiar, porque muitos ainda pertencem à sua família de origem ou, no caso das mães solteiras, não podem contar com o apoio do pai da criança. Entretanto, alguns pais referiram sentirem-se apoiados pela família nessa situação difícil: [...] *todos (familiares) nos dão uma mão, então, e todos nos dão apoio [...] (PF2023TI)*. Ao contrário, as mães solteiras vivenciam o período de hospitalização sem o apoio da família: [...] *fiquei grávida e por isso sou mãe solteira, meus pais não me dão apoio, não, em nada, eu sozinha com ela (filha) [...] (MF920TI)*. Porém, ao mesmo tempo, dão apoio ao filho: [...] *porque eu falo (para o filho) coisas bonitas, para que fique com vontade, embora o pai dele não esteja aqui, porque minha família veio ver ele [...] (MF1723TI)*. Em alguns casos, o pai se faz presente: [...] *passei a minha vida toda na rua, quase não convivia com a minha família e agora estou convivendo, agora chegaram os meus dois meninos (gêmeos) e nada, mas estar em casa, lá, com a minha esposa, cuidando dela para saber do que*

ela precisa e aí estou lá com ela e por isso a minha vida já está transformada [...] (PF721TI). O apoio da família os fortalece para enfrentar a situação que esses pais estão passando, como também foi descrito em outros estudos⁽¹⁸⁾.

A já marcada preocupação dos pais é incrementada pela questão financeira e o estresse causado pelos custos da assistência hospitalar, pois muitos deles são jovens ou mesmo adolescentes, com baixa renda familiar e poucos meios para arcar com as despesas [...] *eu espero que (a filha) saia logo porque, na verdade, vai ver que vai ser muito caro [...] no tempo que estive aqui, estou me mexendo para acertar com o Seguro Popular e, na verdade, quanto tempo (a filha) já está aqui e então, poderiam ter passado a conta, mas não [...] como o menino foi prematuro, então, sim, cobre [...] agora perdi o meu emprego, porque primeiro vim para aqui e só após falei para os patrões e eles sabiam que eu ia vir pra cá, porque como a minha mulher acabava de dar à luz, então, eu já vim pra cá com a menina, pendente do que ela precisasse e eu já me despedia dela, e nesses dias, fui ver se procurava outro emprego [...] esta semana consegui 1.000 pesos pra ir, comprei os remédios e já foi tipo 10.000 pesos [...] (PF121TI)*.

As famílias mexicanas investem em média 50% da sua renda na atenção dos problemas de saúde, o que representa fator de empobrecimento social. Na atualidade, dispõe-se de auxílio para despesas catastróficas, através do Seguro Popular, para a população que não tem plano de saúde e, também, cobre os custos da internação neonatal. Entretanto, esse auxílio não resolve o espectro completo de problemas, porque a renda familiar é muito baixa e as famílias têm outra série de despesas, como as implicadas pelas viagens à capital do município durante o período de hospitalização e pela aquisição dos equipamentos necessários para o cuidado do bebê no lar depois da alta, entre outras^(6,18-19).

Sendo excluído do cuidado do filho hospitalizado

Na UN, os progenitores do sexo masculino vivenciam distinção de gênero por parte da equipe de saúde, enquanto eles mesmos percebem a sua participação como pouco importante e a mãe como o centro exclusivo do cuidado do filho doente. Além disso, consideram-se a si mesmos como veículo de infecções [...] *só do lado de fora [...] não deixam que eu entre (na UN) [...] e a gente não sente o mesmo quando vê ela de longe que de perto [...] a gente queria carregar ela no colo, mas melhor como está, deve ser para que melhore logo, só a mãe que entra, vai ver que eu não tenho nada a fazer lá, porque ela é mais importante para cuidar dela, por isso, né?, porque ela é a mãe... vai ver que é por isso que as enfiam nas incubadoras e por isso não deixam a gente entrar, talvez porque às vezes a gente traz gripe, sei lá, e complica [...] (PF1018TI)*. O mais significativo, para os pais, é que a mãe descreva

a criança em detalhe para eles, o que melhora os seus sentimentos de confiança e de proximidade com a mesma [...] *imagino ela como se a estivesse vendo e já fico mais tranquilo... a minha mulher me fala: "às vezes ela chora, mexia a boquinha, quando tinha fome buscava e se mexia" [...] porque a visita dura pouco e eu não insisto nessa questão (de que não lhe permitam entrar na UN) após, a minha mulher sobe para lhe dar de comer, vê ela e me fala [...]* (PF121TI).

A função do homem se torna mais relevante na comunicação com a equipe de saúde relacionada com o estado do filho e é ele quem transmite essa informação para a mãe [...] *quero que me falem como está, como vai reagindo, pois seria muito bom (saber) que ele está melhor que quando trouxemos ele, porque às vezes vem o meu marido (para saber) as notícias que deixou (o médico), como ele vai evoluindo, ele, então, sim, na sua doença [...]* (MF1533TI) [...] *perguntamos (ao médico) e logo já vão nos dando um diagnóstico de como a criança está evoluindo, saber dos remédios, da injeção, tudo isso... o que tudo pai, já, que lhe deem um diagnóstico de (que está) bem e poder levar ele para a sua casa [...]* (PF1939TI). A realidade da participação dos pais na UN, nos países latinos, é refletida nos estudos. Assim, um estudo descritivo, realizado em nove UNs do México, mostrou que o papel do pai se limita ao de observador e de receptor de informação⁽⁷⁾. Já no Brasil, um estudo qualitativo constatou que os pais têm interesse em participar ativamente da vida dos filhos, entretanto, quando o filho está internado, sentem-se excluídos, não levados em conta pela enfermagem, sendo alternativamente admirados ou malvistas pelas mães de outras crianças pelo fato de serem homens⁽²⁰⁾.

Também a participação das mães é limitada, embora de modo diferente. Assim, a equipe de saúde permite a entrada delas na UN, porém, principalmente quando são capazes de produzir leite, amamentar o filho, ou entregar leite: [...] *sempre deixam que veja ela do lado de fora, mas às vezes falam, vai, entra para ver ela [...]* ainda não (participo) porque ainda não tenho leite [...] (MF519TI) [...] *de longe, porque ainda não toquei nela, bom, longe é do lado da incubadora, porque posteriormente tinha que vê-la através da janela, ou seja, nem perto da incubadora [...]* por que fazem isso? Ou seja, não estou de acordo, me ofende [...] *eu enxergo isso como um obstáculo [...]* eu estou participando, eu, mais do que nada, por trazer o leite materno da gente [...] (MF1636TI). A mãe é, principalmente, considerada como provedora do alimento, o que é a chave para a sua entrada na UN investigada, assim como ocorre também em outros hospitais em San Luis Potosí⁽⁷⁾.

Percebendo-se sem competências para cuidar do filho doente

A experiência de observar o filho internado ser sujeito a cuidados técnicos e a tratamentos farmacológicos

incompreensíveis, num ambiente tão complexo, como aquele da UN, associado ao fato de que em vários casos trata-se do primeiro filho e de pais jovens, faz com que os mesmos sintam que não têm capacidade para fornecer o cuidado básico que intuem ser necessário [...] *porque eu não sei nada sobre bebês, né? Porque já o peguei no colo, é que como que estão assim, muito pequeninos... então, sim, certamente, gostaria que falassem para mim como dar banho, como cuidar dele, o que tem que lhe dar de comer, isso eu já fiz e nada além disso, o que (fazer) quando chora ou tem alguma coisa, porque já o peguei no colo, é que como que estão assim, muito pequeninos [...]* (MF319TI) [...] *ter cuidado ao lhe dar a mamadeira, ter cuidado com ela (filha) talvez mais para frente fique doente [...]* (PF121TI) [...] *mais do que nada, como para o cuidado dos nenês, que cuidados seriam necessários para eles, para trocá-los, lhes dar banho, para tudo [...]* (PF721TI) [...] *isso tem que ter em conta, porque tem que saber o que tem que fazer com ele, porque está muito pequeno e eu vou me acabar de tanto que ele esteve aqui e dos cuidados de que precisa, ou seja, que me falassem tudo (acerca dos cuidados), é o primeiro, se entro (na UN) 5 minutos, é muito pouco [...]* também que tem oxigênio aqui, na cabecinha ou na mão e eu só faço é pegar ele [...] (MF619CI). A participação dos pais, especialmente da mãe, em função do seu papel social como cuidadora principal, tem sido relatada na literatura. Um estudo qualitativo constatou que as mães passam por um processo, no qual inicialmente estão afastadas, para, após, participarem do cuidado do filho e, assim, passam de um papel passivo para outro ativo. Ao mesmo tempo, também o foco se desloca do seu centro inicial nos acontecimentos na UN para o cuidado do filho. Como inicialmente as mães carecem de competências para o cuidado, podem considerar as enfermeiras, por estarem dotadas de habilidades técnicas especializadas, como as suas rivais no cuidado do filho. Desse modo, além de sentirem que não têm competência técnica para o cuidado do próprio filho, exigem que essa situação seja levada em conta pela equipe de enfermagem e lhes sejam fornecidas as orientações necessárias. De modo complementar, a equipe reconhece que ambos os pais precisam ser capacitados para o cuidado básico, assim como para alguns cuidados específicos dos filhos prematuros internados na UN, a fim de poder realizá-los no lar⁽⁶⁾.

Os pais também fizeram sugestões para melhorar a sua participação [...] *para mim, teriam que colocar algo tipo uma hospedagem, mesmo que seja pequena, porque tem muito pessoal que não é daqui, mas que vem de longe, da roça, e por vir aqui pra ficar com os filhos, às vezes não trazem nada, nem para comer, nadinha de nada, mas estão sempre aqui, isso que eu coloco que seria necessário [...]* (MF519TI). Essa proposta poderia ser realizada se os pais recebessem apoio para

satisfazer as suas necessidades, se fossem desenvolvidos programas de acolhimento e de educação para o cuidado, não só no hospital, mas, também, no lar e que contribuam de alguma maneira ao cuidado humanizado^(6,11,18).

Considerações finais

A participação dos pais na UN é extremamente escassa, tendo pouco reconhecimento consciente por parte dos mesmos, denotando-se, então, mais um processo de sofrimento, o que não deixa de ser importante num processo humanizado de cuidado. No entanto, os próprios pais enxergam a limitação da sua participação como normalizada, isto é, como um elemento habitual da rotina na UN, ao mesmo tempo em que consideram estar abaixo da hierarquia hospitalar, de modo que se adaptam às regras sem empoderamento e não se consideram a si mesmos como sujeitos com possibilidades de emancipação e de participação ativa no cuidado dos seus filhos internados e nas decisões que concernem aos mesmos.

Embora o luto antecipado, que vivenciam os pais toque na sua subjetividade, não os alcança para estimulá-los a procurar por soluções mais pertinentes quanto ao cuidado, sendo que a situação toda parece estar permeada pela falta de conhecimento e de competências para realizá-lo de modo adequado. Isso remete a um processo de transformação da assistência, deixando atrás o modelo tradicional, baseado na separação e na apropriação do corpo biológico do neonato doente e na tomada unilateral de decisões, à custa da inclusão dos pais no seu papel natural, para, ao contrário, se levar em conta a participação ativa dos pais de maneira sistematizada.

É ainda incipiente a possibilidade de uma mudança de paradigma, do cuidado biotecnológico centrado no corpo biológico da criança para o cuidado humanizado com inclusão da família e redefinição das funções dos profissionais da saúde. Essa última alternativa torna obrigatória a adoção de uma visão centrada na humanização do cuidado de modo organizado e sistemático, tanto na formação de recursos humanos em saúde integral quanto na prática profissional, focada na participação dos sujeitos e levando em conta conceitos tais como qualidade de vida, empoderamento, emancipação, cidadania, direitos humanos, ética e ausência de riscos nessa assistência neonatal.

Limitações e recomendações

Devido à importância do tema das competências parentais para o cuidado e ao fato de que tem sido abordado de modo pouco aprofundado até o presente, apesar de constituir uma necessidade premente, tal como

demonstrado em outros estudos, recomenda-se que constitua o foco principal de estudos futuros realizados nesse campo. Os estudos futuros também poderiam incluir intervenções educativas dirigidas em parte aos pais e em parte à equipe de saúde, quanto às necessidades educativas dessa população, baseadas em referenciais advindos da filosofia do cuidado centrado na família e do cuidado individualizado centrado no desenvolvimento do recém-nascido, entre outras.

Referências

1. Talmi A, Harmon RJ. Relationships between preterm infants and their parents: disruption and development. *Rev Zero to Three*. 2003;103-20.
2. American Academy of Pediatrics. Hospital discharge of the High-Risk Neonate. New AAP Policy Statement. *Pediatrics*. 2008;122(5):1119-26.
3. Coyne IT, Cowleyb S. Challenging the philosophy of partnership with parents: A grounded theory study. *Int J Nurs Stud*. 2007;44:893-904.
4. Lima RGA, Rocha SMM, Scochi CGS. Care to hospitalized children: reflections about parents'. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 1999;7(2):33-9.
5. Fegran L, Solveig FM, Helseth S. Development of parent-nurse relationships in neonatal intensive care units – from closeness to detachment. *J Adv Nurs*. 2008;64(4):363-71.
6. Gallegos-Martínez J, Monti-Fonseca LM, Silvan-Scochi CG. The participation of parents in the care of premature children in a neonatal unit: meanings attributed by the health team. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2007;15(2):239-46.
7. Gallegos-Martínez J, Reyes-Hernández J, Silvan-Scochi CG. La Unidad Neonatal y la participación de los padres en el cuidado del prematuro. *Rev Perinat Reprod Hum*. abr-jun 2010;24(2):98-108.
8. Minayo MC. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 19.ed. Petrópolis: Vozes; 2001. 80 p.
9. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa Edições; 1977.
10. Ley General de Salud (MX). Diario oficial de la Federación; 1997.
11. Wigert H, Hellström AL, Berg M. Conditions for parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care – a field study. *BMC Pediatrics*. 2008;8:3
12. Heermann LA, Wilson ME, Wilhelm PA. Mothers in the NICU: Outsider to Father. *Pediatric Nurs*. 2005;31(3):176-200.
13. Kendall-Tackett K. Traumatic Stress symptoms in parents of premature infants. *Trauma Psychol Newsletter*. 2009:16-8.

14. Argote L, Montes M. La Donación hace la diferencia en el cuidado de padres y niños prematuros. *Fam Saúde Desenv.* 2002;4(1):7-15.
15. Jotzo M, Poets CF. Helping parents cope with the trauma of premature birth: An evaluation of a trauma-preventive psychological intervention. *Pediatrics.* 2005;115(4):915-9.
16. Fraga ITG, Pedro ENR. Sentimentos das mães de recém-nascidos prematuros: implicações para a enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm.* 2004;25(1):89-97.
17. American Academy of Pediatrics. Committee on Hospital Care Policy Statement. Family-Centered Care and the pediatricians role. *Pediatrics.* 2003;112(3):691-7.
18. Siqueira MBC, Dias MAB. A percepção materna sobre vivência e aprendizado de cuidado de um bebê prematuro. *Epidemiol Serv Saúde.* 2011;20(1):27-36.
19. González-Rubio AB. Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos. México-Secretaría de Salud. [Internet]; [acesso 13 jun 2012]; Disponível em: http://www.seguro-popular.salud.gob.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=84&Itemid=115.
20. Moura EV, Ribeiro NR. El padre en el contexto hospitalario infantil. *Rev Gaúcha Enferm.* 2004; 25(3):386-95.