

DIRETRIZES PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL

O cuidado centrado na família no cenário da terapia intensiva neonatal

Raquel Tamez¹

INTRODUÇÃO

Antes do surgimento dos hospitais e clínicas, o cuidado ao paciente era realizado na casa do mesmo, pelos familiares. A estrutura hospitalar foi idealizada tendo em vista prestar cuidados integrais ao paciente, com a utilização de profissionais especializados e equipamentos sofisticados. Estamos numa era em que a ciência e a tecnologia têm contribuído grandemente para o progresso do cuidado com a criança doente, onde não foram feitas previsões para incluir a família como parte do cuidado, bem como participantes na tomada de decisões relacionadas com o curso de tratamento.

Com o decorrer dos anos, profissionais de saúde começaram a preocupar-se com os efeitos negativos da exclusão da família como membro ativo no cuidado e recuperação do paciente. Principalmente na UTI neonatal, com a internação do recém-nascido enfermo ou prematuro, o relacionamento mãe-filho sofre uma interrupção, prejudicando o processo de apego e laços afetivos que se desenvolvem após o nascimento entre mãe-filho. Klaus e Kennell, já em 1982, começaram a estudar o apego entre os pais e o recém-nascido hospitalizado. Em 1987, foi reconhecida a importância da presença dos pais na UTI neonatal, e surgiram idéias de como promover o cuidado centrado na família, onde *é feito o reconhecimento que a família é o componente central na vida da criança e deve ser central no plano de cuidado da criança*.

O cuidado centrado na família envolve vários aspectos:

- A escolha e decisão da família é respeitada, informação sobre diagnóstico, evolução e plano de tratamento é discutido com a família;

- É incentivada a independência da família no cuidado ao paciente;
- A família colabora com a equipe de saúde em todos os aspectos do cuidado.

De um modo geral, mudanças trazem resistência, e isto não é diferente no cuidado centrado na família onde existem obstáculos que necessitam ser ultrapassados.

A equipe multidisciplinar

É um dos principais obstáculos para a implantação do cuidado centrado na família. Principalmente as equipes de enfermagem e médica, que são treinadas para desempenhar tarefas específicas em tempo determinado, como anotações, evolução, plano de cuidado, administração de medicamentos, procedimentos técnicos, entre outros. Nesse contexto, os mitos são diversos, e escuta-se com frequência razões por que o cuidado centrado na família não pode ser implementado:

- A presença dos pais vem “interferir”, de acordo com esses profissionais, com a “rotina” diária do desempenho da equipe;
- Permite uma maior interação entre os pais que por sua vez utilizam este tempo dentro da UTI para ficarem conversando e, de certo modo, “tagarelando”, criando problemas para a equipe;
- Os pais de nível econômico mais baixo e sem instrução formal não podem aprender, porque então permitir que permaneçam ao lado do paciente;
- A promoção do cuidado centrado toma muito tempo da equipe que tem de realizar suas rotinas e ainda dar atenção aos pais;

¹ Enfermeira UTI neonatal Hospital Infantil da Universidade de Loma Linda, USA.

- Dificulta a manutenção da rotina.

A idéia de terem os pais ao lado do paciente durante as 24 horas ainda não é aceita por muitos profissionais.

A família

Em geral, a família não está acostumada a estar na posição de tomar decisões frente à equipe de saúde, sente-se intimidada por esses profissionais, tornando-se assim um obstáculo para um maior envolvimento, mais participativo, no cuidado do filho(a).

Espaço limitado

O espaço limitado é um obstáculo importante para muitas UTI neonatais; falta espaço para a permanência de pais na UTI, e ao mesmo tempo permitir à equipe de saúde proceder com sua assistência adequadamente.

VANTAGENS DO CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA

Entre as vantagens do cuidado centrado na família destacamos a diminuição do período de internação, re-hospitalizações são reduzidas, a satisfação dos pais é aumentada, fortifica os laços familiares, diminui a ansiedade dos pais, ajuda a focalizar atenção no filho(a) e finalmente promove a continuidade dos cuidados.

PASSOS PARA A IMPLEMENTAÇÃO DO CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA

- Fazer avaliação antes e após a implementação, identificando áreas que requeiram melhoria.
- Comitê de planejamento deve incluir os profissionais que trabalham diretamente na UTI e não somente a diretoria do hospital e gerência de setores. Deve ser composto de profissionais da UTI neonatal, entre eles membros da equipe médica, enfermagem, terapeutas, assistente social, arquiteto, diretoria do hospital, grupo de pais de pacientes, secretárias.
- A missão, filosofia e visão do hospital deve refletir o apoio ao cuidado centrado na família.
- Processo de seleção de funcionários deve incluir na entrevista perguntas que identifiquem o profissional que apoie o cuidado centrado na família.
- Incluir a participação dos pais na programação de orientação de novos funcionários, explicando do ponto de vista deles como se sentiram e se sentem na UTI

neonatal, e que ações e atitudes da equipe os ajudaram a sentirem-se integrados no cuidado de seu filho(a).

- Planta física: fazer adaptações necessárias para acomodar a presença dos pais na UTI bem como facilitar o desempenho da equipe de saúde.
- Manter um caderno de sugestões para os pais na sala de espera.

PROMOÇÃO DO CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA

1. Recepção

- Qual é a primeira impressão que os pais têm ao chegarem na recepção da UTI neonatal?
- Todo o pessoal que trabalha na recepção deve receber um treinamento especial que inclui tratar a todos com respeito e consideração, independente do nível socio-econômico e escolaridade. Todos os pais devem sentir-se bem-vindos ao chegarem na UTI.
- Decoração: Os corredores de entrada bem como os quartos dos pacientes devem possuir decoração com motivos infantis, promovendo um ambiente alegre. Utilizar fotos de ex-pacientes quando nasceram e foi admitido na UTI, ampliar as fotos desses pacientes quando já crescidos e colocá-las em pôsteres nos corredores de entrada, isto traz ânimo e esperança aos pais; e não importa quão grave esteja seu filho(a), existe a esperança que sobreviverá.

2. Na admissão

- Informação: Assim que o bebê seja admitido na UTI neonatal, os pais devem ser informados do que está ocorrendo com o filho(a), plano de tratamento, o que esperar no decorso da internação, complicações que possam surgir, como os pais podem participar na recuperação do filho(a) e qual a importância deste envolvimento, fazendo com que os pais se sintam bem-vindos.
- Explicar a rotina na UTI: Lavagem das mãos antes de entrar na UTI, onde deixar os pertences como bolsas, casacos etc.
- Entregar um folheto informativo de participação dos pais, com as rotinas do cuidado que será administrado na UTI neonatal, terminologia utilizada, o que podem fazer os pais para ajudar na recuperação do bebê.

- Entregar folheto explicativo incentivando a presença dos pais, mostrando a importância da presença e participação dos mesmos, juntamente com uma toalha pequena (15x15 cm) para que a mãe leve para casa e coloque entre os seios dormindo com a mesma, no dia seguinte orientá-la para trazer essa toalhinha que será colocada junto ao corpo do filho(a), mãe se sentirá otimista porque apesar de não poder estar todo o tempo com seu filho enfermo, o cheiro de seu corpo, familiar ao bebê, ficará ali trazendo conforto para ambos.
- Entregar folheto informativo sobre o cuidado canguru precoce.
- Orientar quanto à planta física, e como localizar o quarto do filho(a).
- Apresentar a equipe que está cuidando do bebê.
- Fazer avaliação das preferências religiosas para assim poder fornecer suporte de acordo com as crenças dos pais. Incentivar o apego as crenças espirituais.
- Explicar todo o equipamento que está sendo utilizado.
- Entregar uma foto instantânea do bebê para os pais levarem.

Se a mãe planeja amamentar e/ou retirar o leite enquanto o bebê esteja hospitalizado, entregar o material informativo de como ordenhar, armazenar e trazer o leite para o filho(a).

3. Durante a internação

- Promover participação diária, fazer que se sintam como parte da equipe do cuidado de seu filho(a). Programar a participação dos pais nos cuidados, primeiramente os mais básicos como troca de fraldas, banho de leito, gavagem, acalmar e promover conforto durante procedimentos dolorosos.
- Ajudá-los a focalizar a atenção no filho(a).
- Incentivar os pais a participarem da visita médica diária: isto permite que os pais se mantenham informados do progresso e plano de tratamento do filho(a).
- Incentivar o cuidado canguru precoce que promove o apego mãe-filho, além de colaborar para a estabilidade fisiológica do recém-nascido.
- Promover amamentação/uso do leite materno como parte importante do tratamento do paciente.
- Centro de informação para os pais: designar um local na unidade com livros panfletos, vídeos etc. para que os

pais possam ler e se educarem mais sobre a doença ou problemas do filho(a).

- Orientar os pais para que possam entender a linguagem do filho(a), focalizando no cuidado neuropsicomotor, através de folhetos informativos e demonstração. Incluir informação de como identificar quando o paciente está estressado, sinais de contentamento, como estimular o bebê, importância de falar com o bebê.
- Incentivar os pais a personalizem a incubadora ou berço de seu filho(a) trazendo cobertas, mantas, roupinhas para o bebê, bichinhos de pelúcia, bonecas(devem estar envoltos em plástico para controle de infecção). Isto promove um ambiente mais familiar e aconchegante.
- Controle da dor, pois uma das maiores preocupações dos pais é saber se o filho(a) estão sentindo dor. Informar aos pais sobre os instrumentos utilizados para avaliar a dor e como é feito o manejo da mesma.
- Grupos de apoio para os pais são grupos organizados para promover a interação entre os pais, e oferecer apoio mútuo. Sugere-se reuniões semanais de que participarão os pais com a moderação de um profissional de saúde. Nessas reuniões podem ser discutidos assuntos relacionados com o cuidado do filho(a) enquanto hospitalizado, como incorporar a terapia do toque para a recuperação do bebê. Confecção de livro de memórias e outros projetos.
- Enfermagem principal, consiste de um profissional de enfermagem que presta cuidados diretos ao paciente podendo ser enfermeiro, técnico de enfermagem ou auxiliar. Este profissional escolhe o paciente que acompanhará desde a admissão até a alta hospitalar. Esse sistema é importante no cuidado centrado da família, promove a consistência na assistência, desenvolve a relação de confiança com os pais, reduz o período de internação.
- Visita dos irmãos, deve ser incorporada no cuidado centrado na família. Essas visitas devem ser programadas uma vez por semana para crianças com mais de 2 anos de idade, deverão estar saudáveis e com todas as vacinas em dia. O acompanhamento dessas visitas é feito por um psicólogo ou especialista em desenvolvimento infantil. Antes da visita, a criança deve ser informada como encontrará o irmão ou irmã através de fotos, explicações fornecidas de acordo com o

desenvolvimento cognitivo. Também orientar como deve se comportar enquanto dentro da UTI, ensinar a lavagem de mãos antes de entrar para a visita.

- Permanência na UTI neonatal durante procedimentos desde que sejam informados antes como será o procedimento, a participação é opcional.
- Permanência durante a parada cardiorrespiratória. A participação é opcional e os pais devem ser preparados para a mesma, e assistidos por profissionais especializados como psicólogos ou assistentes sociais durante o atendimento. Em artigo apresentado no *New England Journal Medicine*, os pais que permaneceram durante este procedimento sentiram que os ajudou a ver como a equipe trabalhou arduamente para salvar seu bebê, e o fato deles estarem próximo e cerca do filho trouxe tranquilidade e auxiliou no processo da morte e dor.
- Programa de apoio na perda perinatal também faz parte do cuidado centrado na família. O programa de apoio em morte ou perda perinatal deve incluir:
 - mostrar preocupação genuína, oferecer apoio.
 - Presença de religioso para apoio espiritual caso seja requerido pela família.

- Incentivar a colocação do nome no filho(a), caso ainda não tenha feito.
- Oferecer opções para os pais segurar, tocar, banhar o bebê.
- Providenciar “lembranças do bebê” como pequena mecha de cabelo, pulseira de identificação, foto, adesivos dos monitores utilizados pelo bebê, cartão de identificação da incubadora, coberta usada pelo mesmo, entre outras.
- Oferecer privacidade para esse momento.
- Fazer acompanhamento posterior para assegurar que os pais estão passando pelo processo do luto adequadamente. Conseguir apoio caso seja necessário.

4. Na alta hospitalar

- A orientação e preparo devem iniciar já por ocasião da admissão.
- Envolvimento dos pais nos cuidados gerais e especializados durante a hospitalização.
- Classe de orientação para a alta incluindo cuidado geral do bebê em casa, bem como cuidados mais especializados.

BIBLIOGRAFIA

1. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Hospital Discharge of the High-risk neonate-Proposed guidelines, *Pediatrics*, August 1998, v.102, n. 2, p. 411-17.
2. ANGELES, D. **Family Centered Care**. Conference at Loma Linda University School of nursing, May 2002.
3. BLAYMORE-BIER, J. et al. Breastfeeding infants who were extremely low birth weight. *Pediatr*, 1997, v.100, n.6, e3.
4. BROWN, W. et al. Evolving models of family-centered services in neonatal intensive care. *Child Health Care*. 1991 Winter, v.20, n.1, p. 50-5.
4. FOSTER, R.L.R., et al. **Family-Centered Nursing Care of Children**. Philadelphia: W.B. Saunders Company, 1989.
6. GALE, G. , FRANCK, L.S. Toward a standard of care for parents of infants in the neonatal intensive care unit. *Crit Care Nurse*. 1998 Oct, v. 18, n. 5, p. 62-4, 66-74.
7. HUCKABAY, L.M. Impact of a research study a decade later: the use of pictures in a neonatal intensive care unit as a mode of nursing intervention to enhance maternal-infant bonding. *Sch Inq Nurs Pract*. 1999 winter, v. 13.n. 4., p. 367-73
8. HURST, N.M. , et al. Skin-to-skin holding in the neonatal intensive care unit influences maternal milk volume. *J Pediatr*. 1997, v.112, p. 961..
9. KATCHER, A.L. Family-centered care. *Pediatrics*. 1994 June, v.93, n.6 pt 1, p. 1024-5.
10. KIRSTEN, G.F. et al Kangaroo mother care in the nursery. In SHANLER, R.J. (ed) *Breastfeeding 2001*, part 1: *Pediatr Clin North Am*. v.48, p. 443-452.
11. MORAN, M. et al. Maternal Kangaroo skin-to-skin care in the NICU beginning 4 hours post birth. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 1999 Mar-Apr, v.24, n.2, p. 74-9.

- 12.ORTENSTRAND, A. et al. Early discharge of preterm infants needing limited special care, followed by domiciliary nursing care. **Acta Paediatr**, 1999 Sep, v. 88, n. 9, p. 1024-30.
- 13.ROBINSON, M. et al. Multidisciplinary discharge assessment of the medically and socially high-risk infant. **J Perinat Neonatal Nurs**, 2000 Mar, v.13, n.4, p. 67-86.
- 14.SIZUM, J. Et al. Humane neonatal care initiative, NIDCAP and family-centered neonatal intensive care. Neonatal individualized developmental care and assessment program. **Acta Paediatr**, 1999 Oct, v. 88, n.10, p. 1172.
- 15.SPANIER-MINGOLELLI, S.R., MEIR, P.P, BRADFORD, L.S. “ Making the difference for my baby” : A powerful breastfeeding motivator for mothers of preterm and high-risk infants. **Pediatr Res** (abstracted), 1996, v. 43, p. 269 A.
- 16.SWEENWY, M.M The value of a family-centered approach in the NICU and PICU one family’s perspective. **Pediatric Nursing**, 1997 Jan-Feb, v. 23, n.1, p. 64-6.
- 17.TAMEZ, R. , SILVA, M.J. **Enfermagem na UTI neonatal**, Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 1999, p. 161-166.
- 18.TSAI, E. Should family members be present during cardiopulmonary resuscitation? **N Engl J Med**, v.346, n.13, March 28, 2002.
- 19.WARD, K.G. A team approach to NICU care. **RN**, 1999 Feb, v.62, n.2, p. 47-9.