



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ
RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE
PERINATAL



Caroline de Lima Xavier

QUALIDADE DE VIDA DE PAIS DE BEBÊS INTERNADOS NA
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL APÓS A ALTA



Rio de Janeiro
2015



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



Caroline de Lima Xavier

Qualidade de vida de pais de bebês internados na Unidade de terapia intensiva neonatal após a alta

Monografia de Conclusão de Curso apresentada ao Curso de Residência Multiprofissional em Saúde Perinatal. Maternidade-Escola da UFRJ Rio de Janeiro.

Orientador: Enfª Ma. Ana Paula Vieira dos Santos Esteves

Co-Orientador: Enfª Dr. Marialda Moreira Christoffel

Rio de Janeiro



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ
RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE
PERINATAL



QUALIDADE DE VIDA DE PAIS DE BEBÊS INTERNADOS NA UNIDADE DE
TERAPIA INTENSIVA NEONATAL APÓS A ALTA

Caroline de Lima Xavier

Enf^ª Ma. Ana Paula Vieira dos Santos Esteves

Enf^ª Dra. Marialda Moreira Christoffel

Monografia apresentada ao Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Perinatal da Maternidade-Escola da Universidade Federal do Rio de Janeiro/UFRJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Residente Multiprofissional com ênfase em (Enfermagem) na Saúde Perinatal.

Aprovada por:

Ana Paula Vieira dos Santos Esteves

Marialda Moreira Christoffel

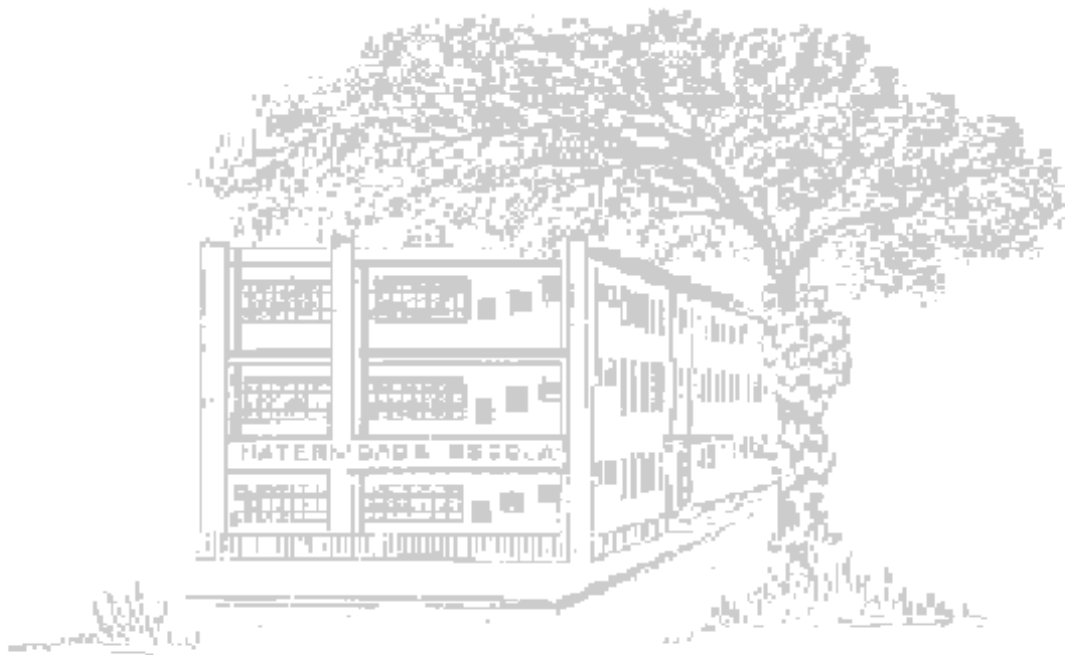
Priscilla dos Santos Vigo

Rio de Janeiro, 22 de Janeiro de 2015.



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



Dedico este trabalho à todos os bebês que estiveram ou estão internados na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal da Maternidade-Escola da UFRJ, que desde o início de suas histórias aprenderam a lutar tão bravamente pela vida que está apenas começando...



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço à Deus, por ter me dado a oportunidade de cursar a Residência Multiprofissional em Saúde Perinatal da Maternidade-Escola da UFRJ, por ter renovado suas misericórdias sobre a minha vida me abençoando todos os dias e por ter me dado forças para continuar nessa caminhada. Não houve um só dia que eu não tenha visto as mãos dEle atuando sobre a minha vida. Obrigada Senhor!

Agradeço aos meus pais, Benedito e Selma, por todo amor que me deram durante esse período, por terem acreditado, pelo apoio psicológico, espiritual e financeiro que não faltou em nenhum dia. Por estarem comigo sempre, não permitindo em nenhum momento que eu desanimasse ou me sentisse sozinha, por mais que estivessem a muitos quilômetros de distância. Eu amo muito vocês!!! Essa minha conquista é fruto, mais uma vez, de todo amor e da maravilhosa educação que vocês me deram durante toda a minha vida!! Muito obrigada! Agradeço à Deus por ter me dado pais tão amorosos e dedicados!

Ao meu irmão, Mateus, agradeço todo o companheirismo, amor, amizade e por estar sempre ao meu lado... Obrigada Teteu por desempenhar tão bem o seu papel de MEU irmão, me amando, me apoiando e cuidando de mim!! Deus me deu você pra que eu tivesse um companheiro para o resto da minha vida! Estaremos sempre juntos!! Eu te amo!!!

Ao meu namorado, meu melhor amigo Fillipe Caetano. Obrigada por todo companheirismo, apoio e amor dedicado à mim durante esse período. Você é um presente de Deus especialmente pra mim! Te amo!

Aos meus amigos, pela amizade que dedicaram e ainda dedicam à mim apesar da distância. Pelo companheirismo, pelo apoio e principalmente pelas orações. Muito obrigada! Amo cada um!



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



Às minhas amigas e também residentes Priscila e Gleiciane, obrigada pelo apoio, companheirismo e amizade de vocês!

À Ms. Enf^a Ana Paula Vieira dos Santos Esteves agradeço por acreditar no meu potencial, me dando oportunidades de crescer, me estimulando sempre a buscar mais conhecimento e me aprimorar. Pelos ensinamentos não apenas para a vida profissional, no cuidado ao pacientes e colegas de trabalho, mas também pelos ensinamentos de vida. Obrigada por contribuir de maneira muito especial para a elaboração deste trabalho. Muito obrigada pelos seus ensinamentos e pelas portas que abriu para mim durante esse período de Residência!

À Professora Enf Pós-Doc Marialda agradeço a contribuição para elaboração deste trabalho. Muito obrigada por tudo, Professora!!

À Maternidade- Escola da UFRJ que há dois anos me acolheu e contribuiu sobremaneira para o meu aprimoramento profissional. Obrigada pela grande oportunidade!

Às colegas de Residência, agradeço o companheirismo e o compartilhamento de sabedoria. Obrigada, meninas!!

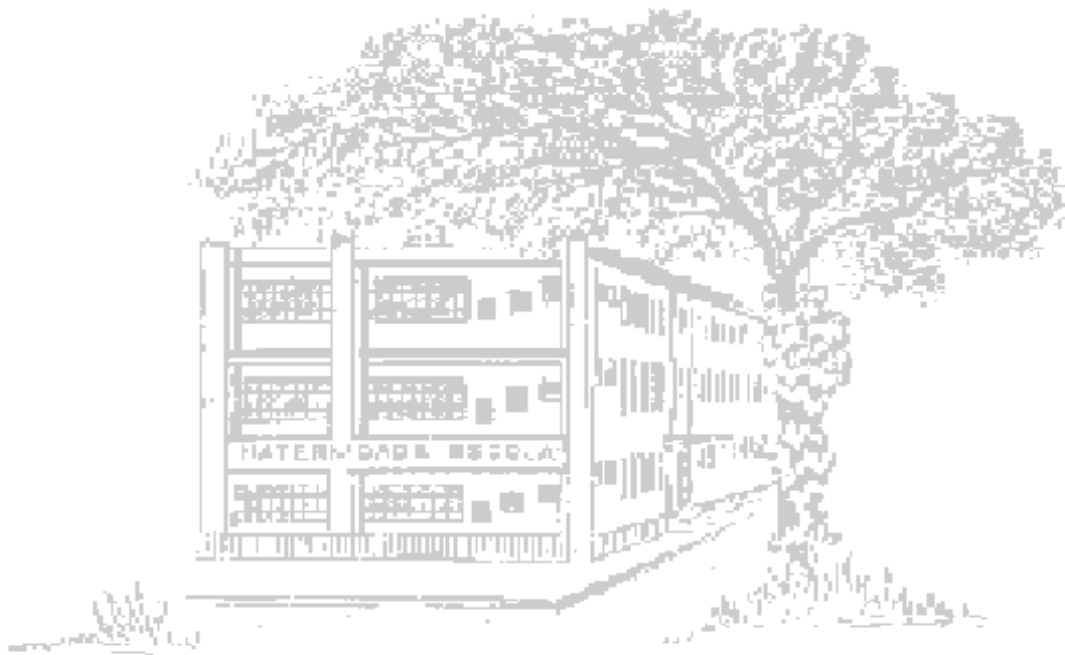
Aos colegas funcionários da Maternidade-Escola, agradeço a todos o acolhimento e a contribuição para minha formação, transmitindo seus ensinamentos durante a prática da assistência.

Enfim, agradeço as mães que participaram desta pesquisa, se dispendo a responder o questionário sem elas seria impossível a elaboração deste trabalho. Muito Obrigada!



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL





MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



8:37

RESUMO

O presente estudo tem como objetivo geral conhecer a qualidade de vida de pais de bebês após a alta da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal da Maternidade Escola da UFRJ e objetivos específicos: Aplicar o instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS, o WOQHOL-bref validado para o uso no Brasil; apresentar os escores obtidos nos quatro domínios do instrumento; analisar os impactos que a alta hospitalar gera na vida dos pais de bebês que foram internados na UTIN. Trata-se de um estudo com abordagem quantitativa e método descritivo-analítico. Foram entrevistadas 50 mães que tiveram seus bebês internados na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do referido serviço. Após análise dos dados, verificou-se que a amostra era predominantemente jovem adulta, mais da metade possuía união estável, outros filhos e se consideravam praticantes de alguma religião. Em relação à qualidade de vida, identificou-se que o menor escore médio foi atribuído ao domínio meio ambiente ($56,69 \pm 15,20$) seguido pelo domínio físico ($67,21 \pm 11,62$). O domínio menos prejudicado foi o de relações sociais ($71,50 \pm 17,01$). Pode-se considerar que a qualidade de vida de pais de bebês após a alta da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal é satisfatória apesar dos sentimentos de medo e insegurança que surgem durante o cuidado desse bebê no domicílio. As mães dos bebês egressos da UTI Neonatal necessitam de um acompanhamento durante a internação e após a alta hospitalar de uma equipe multidisciplinar. Esse acompanhamento pode ser realizado num primeiro momento de forma individual ainda durante a internação, para conversar sobre a alta e o cuidado domiciliar, sanando dúvidas e empoderando a família e principalmente a mãe para o cuidado domiciliar. Num segundo momento, isto é, após a alta, pode-se realizar um grupo de mães, com enfermeiros, psicólogos e nutricionistas duas vezes por mês durante o



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL

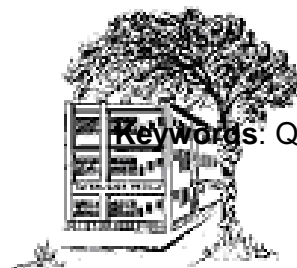


período da sala de espera do seguimento de follow-up, onde possam expressar seus sentimentos, compartilhando as vivências e as experiências de se levar um bebê para casa, vinda da UTI neonatal.

Descritores: Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, Família, Qualidade de vida.

ABSTRACT

The present study aims to the general objective quality of life of parents of babies after discharge of the Neonatal Intensive Care Unit of the maternity School of UFRJ and specific objectives: Apply the assessment tool of the quality of life, the WOQHOL-bref validated for use in Brazil; submit the scores obtained in the four domains of the instrument; analyze the impacts that hospital discharge generates in the lives of parents of babies who were admitted to the NICU. This is a study with a quantitative approach and descriptive analytical method. We interviewed 50 mothers who had their babies admitted to the Neonatal Intensive Care Unit of the said service. After analyzing the data, it was found that the sample was predominantly young adult, more than half had stable, other children and considered themselves practitioners of any religion. In relation to quality of life, identified that the lowest average score was assigned to the domain environment (56.69 ± 15.20) followed by the physical domain (67.21 ± 11.62). The domain less harmed was the social relations (71.50 ± 17.01). One can consider that the quality of life of parents of babies after discharge of the Neonatal Intensive Care Unit is satisfactory despite the feelings of fear and insecurity that emerge during this baby care at home. The mothers of the infants of Nicu graduates require monitoring during hospitalization and after discharge of a multidisciplinary team. This monitoring can be accomplished at first individually during the hospitalization, to talk about the high and home care, clearing up doubts and empowering the family and especially the mother for domiciliary care. In a second moment, after discharge, you can perform a group of mothers, with nurses, psychologists and nutritionists twice a month during the period of waiting room of follow-up, where they can express their feelings, sharing the experiences of take a baby home from the NICU.



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL

Keywords: Quality of Life, Family, Neonatal Intensive Care Unit



SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	11
1.1 Objetivo Geral	14
1.2 Objetivos Específicos	14
2 MARCO TEÓRICO	15
2.1 Qualidade de vida	15
2.2 O Enfermeiro e o processo de alta na unidade de terapia intensiva neonatal	16
2.3 Impactos que a alta hospitalar gera na vida dos pais de bebês que foram internados na UTIN	18
3 MÉTODOS E TÉCNICAS DE ESTUDO	20
4 RESULTADOS	23
5 DISCUSSÃO	27
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	30
REFERENCIAS	32
APÊNDICE A	35
APÊNDICE B	38
ANEXO A	40
ANEXO B	41



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



1- CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Os avanços tecnológicos que ocorreram nos últimos anos contribuíram para a diminuição da mortalidade neonatal dentro da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), principalmente em RN de muito baixo peso (peso inferior a 1500 g.), gerando uma nova preocupação: o desenvolvimento neuropsicomotor dessas crianças a curto e longo prazo (COUTO;PRAÇA, 2009).

Essas crianças apresentam características anatomofisiológicas que necessitam de uma complexa adaptação ao meio ambiente, aos aspectos biológicos, sociais e psicológicos(BRAGA;SENA, 2012).Sendo assim, viu-se a necessidade de um seguimento que fornecesse suporte para essa adaptação desde a hospitalização e continuasse após a alta, a fim de detectar precocemente alguma anomalia ou seqüela proveniente do desenvolvimento desse RN e dar suporte à família.

A alta hospitalar gera nos pais uma grande tensão entre a aproximação e o distanciamento do bebê, seja pela falta de vínculo e/ou pelos conflitos familiares, seja pela falta de preparo na ida para casa com um bebê que, em alguns casos, necessita de um cuidado especial.

Os pais, além de enfrentarem a experiência da parentalidade em um contexto adverso, terão que enfrentar seus medos e anseios e fortalecer-se para cuidar desse bebê (SOARES., 2010).Alguns autores afirmam que a definição de data da alta hospitalar constitui um momento de ambigüidade para os pais, expresso através de sentimentos de felicidade, de medo e de insegurança. E isso se perdura até o domicílio, onde os pais se vêem como únicos responsáveis pelo cuidado da criança (COUTO;PRAÇA, 2009).



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



O acompanhamento dos bebês de alto risco a nível ambulatorial visa acompanhar não só o bebê e seu desenvolvimento, mas também o cuidador, dando uma assistência humanizada, fornecendo suporte à família, esclarecendo dúvidas e facilitando o estabelecimento do vínculo que foi prejudicado durante o período de internação desse bebê.

Brasil (2012) preconiza para a humanização do cuidado neonatal, ações que promovem respeito às individualidades, tecnologias que garantam a segurança do neonato e o acolhimento do bebê e de sua família durante a internação e após a alta hospitalar, facilitando o estabelecimento de vínculo entre o trinômio mãe-bebê-pai durante este período. (REICHERT et al., 2007)

Segundo Minayo et al (2000), qualidade de vida é uma noção humana, complexa e multidimensional, que demonstra o grau de satisfação do indivíduo sobre a própria existência, seja na vida familiar, amorosa, social e ambiental. É um termo que abrange diversos significados e que pressupõe o que determinada sociedade considera como padrão de conforto e bem-estar, pois reflete experiências, histórias e valores diferentes.

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), qualidade de vida representa “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (THE WOQHOL GROUP, 1994). O estudo da qualidade de vida se faz indispensável para proteger a saúde e entender de forma mais humanizada o homem contemporâneo por estar inserido num mundo moderno e cheio de problemas a fim de aproximá-lo de uma existência digna, saudável e feliz a partir da interação com o seu ambiente (GONZALEZ, 2002).

Qualidade de vida ligada à saúde é baseada em dados objetivos e mensuráveis, e diz respeito ao grau de limitação e desconforto que a doença e/ou terapêutica acarretam ao paciente, à sua vida e aos seus familiares (SILVA,2000).

A hipótese desse estudo é que levar para casa um bebê pós-UTIN altera a vida dos pais, da família de forma ampliada, interferindo na qualidade de vida de cada membro da família, que precisa se readaptar à essa nova realidade. Sendo



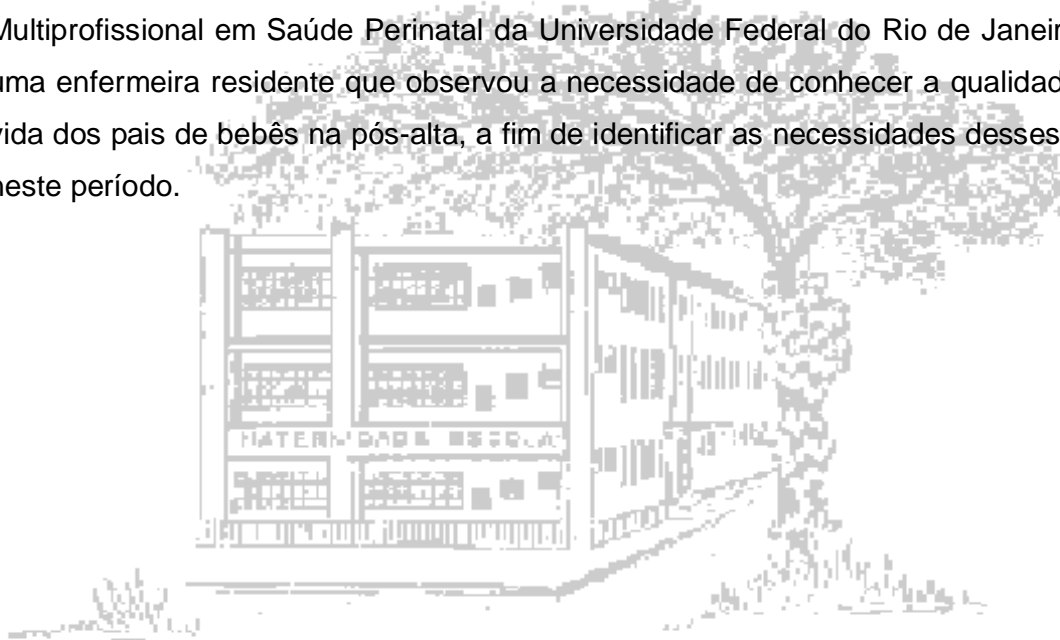
MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

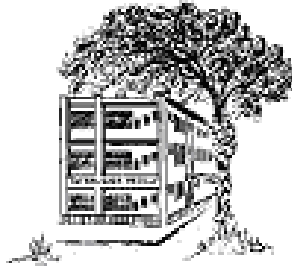
RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



assim, conhecer a qualidade de vida de pais que tiveram seus filhos internados em uma UTIN após a alta é relevante para que se possa identificar o impacto que levar um bebê pós-UTIN para casa causa na vida desses pais, bem como a interferência deste ato em sua qualidade de vida, justificando, assim, a necessidade de realização desse estudo.

Trata-se de um trabalho de conclusão de curso da Residência Multiprofissional em Saúde Perinatal da Universidade Federal do Rio de Janeiro de uma enfermeira residente que observou a necessidade de conhecer a qualidade de vida dos pais de bebês na pós-alta, a fim de identificar as necessidades desses pais neste período.





MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



1.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer a qualidade de vida de pais de bebês após a alta da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal da Maternidade Escola da UFRJ.

1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Aplicar o instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS, o WHOQOL-bref validado para o uso no Brasil.
- Apresentar os escores obtidos nos quatro domínios do instrumento
- Analisar os impactos que a alta hospitalar gera na vida dos pais de bebês que foram internados na UTIN.



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



2 – MARCO TEÓRICO:

2.1 Qualidade de vida

Qualidade de vida tem sido um termo muito utilizado atualmente, e é definida de acordo com a OMS como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (The WHOQOL GROUP, 1994)

Após a década de 90, dois aspectos relevantes para esse conceito começaram a ser considerados: a subjetividade e a multidimensionalidade. No que se refere à subjetividade, trata-se de considerar para a avaliação da qualidade de vida a percepção do indivíduo sobre seu estado de saúde, como ele avalia sua vida pessoal em cada dimensão relacionada à qualidade de vida, seja na vida familiar, amorosa, social e ambiental. (MINAYO et al, 2000)

Já o aspecto da multidimensionalidade refere-se à abrangência de diversos significados e à pressuposição do que determinada sociedade considera como padrão de conforto e bem-estar, pois reflete experiências, histórias e valores diferentes. (MINAYO et al, 2000) (PANZINI et al, 2007) (MOURA, 2011)

Os aspectos subjetivos que compõem a qualidade de vida são essenciais pois a percepção e o entendimento da satisfação pessoal é uma característica intrínseca. Uma pessoa que vive numa condição social desfavorável porém sequer conheceu outra condição social pode-se sentir satisfeita com sua vida, já outro indivíduo que vive numa condição desfavorável atualmente mas já viveu de outra forma, pode se sentir insatisfeito, considerando-se com uma má qualidade de vida.



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



Segundo Minayo, qualidade de vida é uma noção eminentemente humana. O termo abrange muitos significados, pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera como padrão de conforto e bem-estar, porque refletem os conhecimentos, experiência e valores e histórias diferentes. (MINAYO et al, 2000).

Dentre os componentes que inclusos no conceito de qualidade de vida estão a satisfação com a vida, autoestima, saúde/funcionamento, posição socioeconômica, bem estar físico, psicológico, espiritual, atividades, liberdade, realização de ambições, função física, estado emocional, interação social e familiar (MENEQUIN, 2001) (DANTAS et al., 2003).

Qualidade de vida ligada à saúde pode ser definida como o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorizações funcionais, as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos e a organização política e econômica do sistema assistencial. Está baseada em dados objetivos e mensuráveis, demonstrando o grau de limitação e desconforto que a doença e/ou a terapêutica acarretam ao paciente, à sua vida e aos seus familiares.(GONZALEZ, 2002; SILVA, 2000)

2. 2. O Enfermeiro e o processo de alta na unidade de terapia intensiva neonatal.

Os avanços tecnológicos que ocorreram na unidade de terapia intensiva no início do século XX, contribuíram para a diminuição da mortalidade neonatal, aumentando a expectativa de vida desses pacientes que necessitam de um cuidado especializado numa unidade de terapia intensiva.

Devido às condições clínicas do recém-nascido, há necessidade de uma internação longa, repercutindo no contexto familiar da criança e no vínculo com seus pais. Ao longo da internação as necessidades de aproximação dos pais para com seu bebê vai sendo minimizada de acordo com a introdução e empoderamento



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



desses pais no cuidado do seu filho pela equipe de saúde, favorecendo o vínculo e promovendo o apego.

Essa inserção torna-se importante devido a alta morbidade pós-alta hospitalar desses bebês. No Rio de Janeiro, um estudo realizado em três instituições públicas constatou que bebês egressos de unidade de terapia intensiva neonatal necessitam de cuidados especiais quando estão no domicílio. (CABRAL, 2003). Isso comprova

importância da preparação dos pais no processo da alta, atendendo as demandas daquele bebê.

Alguns estudos demonstram que o processo de alta deve ser planejado e iniciado, de forma gradual, ao longo da internação, sendo uma iniciativa constante da equipe de enfermagem. (GAIVA et al, 2006)

A capacitação dos pais para o cuidado do recém-nascido no domicílio é de suma importância para a efetiva transição do recém-nascido egresso da unidade de terapia intensiva para o ambiente domiciliar. (COUTO, PRAÇA 2009)

Estudos mostram que essa capacitação pode ser realizada através de três estratégias principais: a promoção do vínculo do trinômio mãe-bebê-pai dentro da unidade de terapia intensiva; ações educativas através de grupo de pais juntamente com a equipe multidisciplinar e a inserção desses pais no cuidado ao seu bebê. (SOUSA et al, 2008)

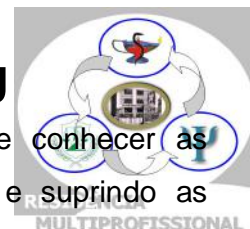
As instituições responsáveis pelo cuidado desses bebês e os profissionais estão compreendendo cada vez mais a necessidade da elaboração de um plano de alta, planejado e organizado desde a admissão desse bebê na unidade. Esse plano de alta e a preparação da família reduz a ansiedade, aumenta a autoconfiança e auxilia na adaptação da família no cuidado ao bebê em casa. Além de possibilitar o melhor entendimento dos familiares acerca do cuidado, reduzindo a taxa de reinternações de bebês egressos da UTIN. (CABRAL et al, 2003), (TRONCHIN; TSUNECHIRO 2005).

O processo de alta não é apenas de responsabilidade do enfermeiro e sua equipe, mas sua posição, mais próxima da família, é estratégica para a implementação do plano de alta desde a internação, uma vez que permanece mais



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



tempo com os pais do bebê internado, e tem oportunidade de conhecer as demandas daquela família, individualizando o processo de alta e suprindo as necessidades específicas daquele bebê. (GAIVA et al, 2006) (COUTO, PRAÇA

2009)

2.3 Impactos que a alta hospitalar gera na vida dos pais de bebês que foram internados na UTIN

O nascimento de uma criança muitas vezes representa para a família e principalmente para a mãe, a realização de um sonho, cheio de expectativas e sonhos. Os pais e os familiares idealizam a gestação e o bebê perfeito. Contudo, é quando ocorre um parto prematuro ou complicado, ou qualquer outro tipo de intercorrência, que a idealização do nascimento se torna descontínua e vem à tona uma nova realidade, a euforia de se ter um bebê é substituída pela frustração devido à perda das expectativas e dos sonhos que haviam construído em relação ao recém nascido. (FALKENBACH et al, 2008)

É natural que todos os casais idealizem o bebê que estão esperando, porém quando esse filho nasce, os pais precisam resolver a perda dessa criança idealizada e passar a aceitar a criança real. Para alcançar essa aceitação, os pais passam por estágios emocionais, considerados normais, para que consigam se reorganizar psicologicamente e emocionalmente, esses estágios são: choque, tristeza, negação, revolta, resignação e adaptação. (PEROSA et al, 2008)

Seja no caso de um nascimento prematuro, seja no caso de nascimento de um bebê com alguma patologia grave ou malformação, essas crianças são encaminhadas à unidade de terapia intensiva logo após o nascimento, sendo inevitável a separação e a quebra do vínculo principal que é do binômio mãe-bebê. Na internação, as necessidades emocionais desse binômio na maioria das vezes são deixadas de lado, o contato é diminuído, dificultando o estabelecimento do vínculo, mesmo que tardio do neonato com a família. Isso pode gerar efeitos na



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



mãe, visto que interfere na capacidade de maternagem e na atitude da mãe diante da hospitalização e depois no pós alta. (RAAD;CRUZ;NASCIMENTO, 2006)

Quando chega a notícia de que o bebê receberá alta, sentimentos controversos vêm à tona: felicidade e alívio por levar o bebê para casa; a ansiedade o medo e a insegurança dos cuidados que deverão ser realizados no domicílio. Após a alta hospitalar, a ansiedade, a insegurança e o medo tendem a diminuir, porém em

alguns casos podem causar efeitos sobre a qualidade da interação da mãe e do vínculo com seu bebê. (PADOVANI et al, 2004)

Estudos consideram os pais de bebês egressos da unidade de terapia intensiva como um grupo de risco, que necessita de cuidados da equipe de saúde, por apresentarem dificuldades em cuidar do bebê no domicílio, além de se sentirem sobrecarregados psicologicamente com esse fato, o que pode comprometer o vínculo mãe-bebê e o cuidado que será prestado em casa. (BROEDSGAARD, WAGNER, 2005)

A alta hospitalar representa a vitória pela sobrevivência do bebê que esteve internado na unidade de terapia intensiva, mas também representa o rompimento com o mundo hospitalar, e com a segurança do cuidado da equipe de saúde. Os pais passam a agir e se fundamentar no seguimento das orientações recebidas no momento da alta, com insegurança e medo, evoluindo para a autonomia da mãe no cuidado ao seu filho. (COUTO, PRAÇA, 2009) (FROTA et al, 2013)



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



3 MÉTODOS E TÉCNICAS DE ESTUDO

Estudo com abordagem quantitativa e método descritivo-analítico. A pesquisa quantitativa é definida como a mensuração de opiniões e hábitos de um universo. Através de uma amostra que o represente estatisticamente, o pesquisador traduz opiniões e números em informações que serão analisadas e classificadas; o método descritivo-analítico é aquele em que se identifica, registra e analisa os fatores ou variáveis que se relacionam com o fenômeno (SERAPIONE, 2000). Este estudo foi realizado no cenário da Unidade de Terapia Intensiva da Maternidade-Escola da UFRJ.

Toda pesquisa que envolve seres humanos contém **risco**. Porém acreditamos que os possíveis **riscos** causados aos participantes seriam baixos e se justificariam, tendo em vista os resultados **benéficos** proporcionados pelo estudo, que é a contribuição ao conhecimento científico diante do aumento da capacidade de reflexão acerca da qualidade de vida dos sujeitos.

A amostra do estudo foi de 50 participantes. Essa amostra foi definida por conveniência, levando em consideração o fluxo de pacientes no serviço no período estipulado para a coleta de dados. Os critérios de inclusão utilizados foram: ser mãe ou pai de bebê que esteve internado na Unidade de Terapia Intensiva do referido serviço de saúde e concordar em participar do estudo.

Esses sujeitos foram escolhidos pois acreditamos que a alta hospitalar do bebê da UTIN interfere em suas vidas cotidianas e suas rotinas, podendo interferir em sua qualidade de vida. A entrevista foi registrada apenas no questionário e ocorreu



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

somente após esclarecimentos sobre a pesquisa e posterior assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido por todos os participantes.



Para a coleta de dados foi aplicado um questionário composto de duas partes, sendo a primeira pelos dados sociodemográficos (Anexo 1) a segunda pela versão em português do instrumento de avaliação da qualidade de vida proposto pela OMS, o WHOQOL-bref, validado para aplicação em nosso país (FLECK et al, 1999). Esse instrumento é composto por 26 questões, entre elas 2 questões que autoavaliam a

qualidade de vida geral do indivíduo e 24 questões que avaliam a qualidade de vida através de quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (Apêndice 1). O questionário foi aplicado em um único momento, antes ou após a consulta no serviço.

No quadro 1, têm-se os quatro domínios e suas 24 facetas. Cada faceta é representada no WHOQOL-bref por uma pergunta.

Quadro 1- Domínios e facetas do WHOQOL-bref

Físico	Psicológico	Relações Sociais	Meio-ambiente
Dor e desconforto	Sentimentos positivos	Relações pessoais	Segurança física e proteção
Energia e fadiga	Pensar, aprender, memória e concentração.	Suporte (apoio) social	Ambiente no lar
Sono e repouso	Auto-estima	Atividade sexual	Recursos financeiros
Mobilidade	Imagem corporal e aparência	-	Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
Atividades da vida cotidiana	Espiritualidade/religião/crenças pessoais	-	Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
Dependência de medicação ou de tratamentos	Sentimentos negativos	-	Participação em lazer e recreação



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ



Capacidade de trabalho	RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL	Ambiente físico (poluição/clima/ruído)
		Transporte

Os dados referentes ao questionário foram tabulados pela própria pesquisadora em uma planilha do Excel. A análise estatística do WHOQOL-bref foi realizada através do teste tipo Likert de 5 pontos, os quais podem variar de 1 a 5, sendo analisados tanto os domínios quanto a qualidade de vida geral numa direção

positiva, ou seja, quanto maior o escore atribuído, melhor será considerada a qualidade de vida. Já para o cálculo dos escores dos domínios, a pesquisadora utilizou a sintaxe oferecida pelo WHOQOL Group para ser usada no programa de software SPSS (*Statistical Package for Social Science*). Através disso foi possível obter os escores dos quatro domínios e o escore das questões referentes à qualidade de vida geral.

Para análise dos dados sociodemográficos, foi utilizada a análise descritiva, a partir de tabelas de frequência e porcentagem. Para a correlação dos dados sociodemográficos com os domínios do instrumento WHOQOL-bref, foi utilizado o Coeficiente de Correlação de Spearman. O valor de $p < 0,05$ ($\alpha = 5,0\%$) foi adotado como estatisticamente significativo para análise dos dados.

A confidencialidade dos dados foi respeitada em conformidade com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde do Brasil, que regulamenta a pesquisa com seres humanos no país, com a aprovação do CEP da Maternidade-Escola da UFRJ com parecer de nº 676.583.



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



4 RESULTADOS

No período do estudo, foram entrevistados 50 mães de RN internados na UTIN, que receberam alta e são acompanhados no serviço de ambulatório de seguimento do RN de alto risco. De acordo com a tabela 1 podemos observar que a amostra era predominantemente jovem adulta, sendo que 42,0% dos entrevistados tinham entre 25 e 34 anos.

Ao que se refere à situação conjugal, 58 % dos entrevistados tinham companheiro, ou eram casados ou possuíam união estável e mais da metade (84%) já tinha outros filhos.

Também se pode observar na tabela 1 que 12 mães possuem ensino superior, sendo que 44,0% da amostra estudou apenas até o 2º grau.

No quesito atividade profissional, 64% possuem vínculo empregatício, sendo que 14 % exercem cargos que exigem habilidades técnicas específicas em conjunto com conhecimento (enfermagem, medicina, pedagoga, secretária, técnico de enfermagem); 28 % trabalham em serviços denominados manuais não especializados, aqueles que não necessitam de experiência prévia (empregada doméstica, auxiliar de limpeza, acompanhante de idosos); 22% exercem atividade denominada manual especializada, sendo necessário capacitação e experiência para exercer tal cargo (cabeleireira, auxiliar de produção, dentre outros).



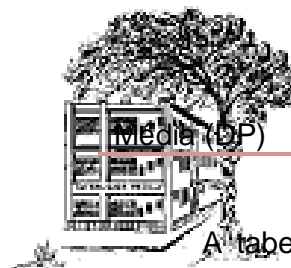
MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



Tabela 1- Distribuição de pais de RN internados na UTIN, segundo as variáveis demográficas e sócio-econômicas.

Variáveis	n	%
Idade (anos)		
Até 19	5	10,0
20-24	8	16,0
25-34	21	42,0
≥ 35	16	32,0
Situação conjugal		
Com companheiro	29	58,0
Sem companheiro	21	42,0
Outros filhos		
Sim	42	84,0
Não	8	16,0
Escolaridade		
Até 1º grau	15	30,0
Até 2º grau	22	44,0
Ensino profissionalizante	1	2,0
Ensino Superior	12	24,0
Atividade profissional		
Sim	32	64,0
Não	18	36,0
Tipo de trabalho		
Manual não especializado	11	22,0
Manual especializado	14	28,0
Cargos não manuais/técnicos	7	14,0
Renda		



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



A tabela 2 mostra as características sociais e religiosas dos entrevistados.

Verifica-se que dentre os entrevistados, 96,0% tinham uma religião, e destes 52,0 % se consideravam praticantes, isto é, frequentar a igreja regularmente.

Ainda na tabela 2 pode-se observar no quesito planejamento da gravidez que, 58,0 %, a maioria dos participantes não planejou a chegada desse recém-nascido.

Tabela 2- Distribuição de pais de RN internados na UTIN, segundo as variáveis sociais e religiosas.

Variáveis	N	%
Religião		
Católica	29	58,0
Protestante	13	26,0
Outros	6	12,0
Nenhuma	2	4,0
Praticante da religião		
Sim	26	52,0
Não	22	44,0
Planejamento da gravidez		
Sim	21	42,0
Não	29	58,0
Tempo de alta		
Média (em meses)	15	

A tabela 3 mostra os 5 domínios do instrumento de qualidade de vida do WHOQOL-bref da Organização Mundial da Saúde. Verificou-se que o menor escore médio foi atribuído ao meio ambiente ($56,69 \pm 15,20$), seguido pelo domínio físico ($67,21 \pm 11,62$) e o domínio mais preservado foi o de relações sociais ($71,50 \pm 17,01$).

Ao correlacionarmos os domínios que compõem o instrumento WHOQOL-bref da Organização Mundial da Saúde com os dados demográficos, socioeconômicos e religiosos da população estudada, verificaram-se algumas diferenças



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



estatisticamente significativas entre as variáveis. Quando se correlacionou o dado praticante de religião com os domínios verificou-se que houve diferença significativa ($p=0,041$), na correlação deste com o domínio relações sociais, evidenciando um melhor escore neste domínio quando alguma religião é praticada.

Do mesmo modo, verificou-se que na correlação da qualidade de vida geral com o dado idade, houve diferença significativa ($p=0,049$), observando maior qualidade de vida para os pais com mais idade.

Tabela 3- Distribuição dos domínios do instrumento WHOQOL-bref (OMS), em medianas/ percentis e médias/desvios-padrão (DP) aplicado às mães de RN que foram internados na UTIN após a alta.

Domínios	Mediana	Percentil (25-75)	Média (DP)
Físico	67,21	57,14 -75,00	67,21 ($\pm 11,62$)
Psicológico	70,83	62,50 -83,33	70,83 ($\pm 13,83$)
Relações sociais	71,50	66,66 -83,33	71,50 ($\pm 17,01$)
Meio ambiente	59,37	46,87 -65,62	56,69 ($\pm 15,20$)
QV Geral	75,00	59,37 -75,00	68,25 ($\pm 16,21$)



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



5 – DISCUSSÃO

A análise dos dados do presente estudo possibilitou identificar uma qualidade de vida geral satisfatória ($68,25 \pm 16,21$) contrariando a hipótese do estudo de que a alta hospitalar dos bebês egressos da unidade de terapia intensiva neonatal causaria algum impacto negativo na vida desses pais. Isso demonstra que as dificuldades em cuidar do bebê no domicílio e a sobrecarga psicológica não causaram prejuízos significativos na qualidade de vida geral dessas pais.

A qualidade de vida geral é evidenciada através das respostas das duas perguntas iniciais do instrumento WHOQOL-BREF. Essas perguntas correspondem à percepção do indivíduo sobre sua qualidade de vida: “Como você avaliaria sua qualidade de vida?” e “Quão satisfeito você está com sua saúde”.



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



A qualidade de vida geral satisfatória pode estar relacionada à estabilidade familiar, a maioria da população estudada possuía união estável, vínculo empregatício e alguma religião. Estudo realizado por Sousa et al(2008) com pais de bebês internados numa unidade de terapia intensiva, apresentaram dados semelhantes em relação à união estável, vínculo empregatício e religião.

Um estudo realizado por FÁVERO-NUNES e SANTOS (2010), sobre qualidade de vida de mães de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento evidenciou média de 1,54 salários, divergindo do presente estudo em que a renda mensal média ultrapassa 3 salários mínimos.

Em relação à qualidade de vida, o presente estudo identificou que o domínio mais comprometido foi o meio ambiente com o escore médio de 56,69. As facetas que compõem esse domínio são: segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, oportunidade de adquirir novas informações, participação em lazer e recreação, ambiente físico (poluição/clima/ruído) e transporte.

Levar um bebê egresso da unidade de terapia intensiva neonatal para casa exige dos pais e principalmente da mãe uma dedicação quase que exclusiva do seu

tempo e do seu cuidado. Frente a isso, podemos inferir que o comprometimento desse domínio pode estar relacionado à falta de tempo da mãe para se dedicar à programas de lazer e recreação, uma vez que a maioria das entrevistadas possuem vínculo empregatício e ainda cuidam do seu bebê em casa.

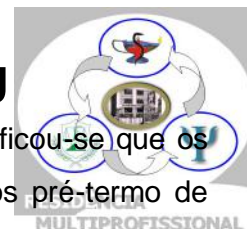
O segundo domínio mais prejudicado foi o físico com um escore médio de 67,21. Esse domínio avalia facetas como: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, capacidade para o trabalho. Esse comprometimento pode estar relacionado ao desgaste físico do cuidado quase que exclusivo que essas mães dão aos seus bebês egressos da UTIN além do cuidado demandado aos outros filhos, visto que a maioria já possuíam outros filhos. Estudos apontam a deficiência de pesquisas mais aprofundadas acerca das facetas desse domínio. (PEREIRA-SILVA, DESSEN 2006; OLIVEIRA, LIMONGI,2011)

Em estudo realizado com mães de recém-nascido pré-termo de muito baixo peso e com mães de recém-nascidos a termos saudáveis comparando a qualidade



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



de vida em 4 períodos (na aula, 0 meses, 6 meses e 12 meses) verificou-se que os domínios mais comprometidos das mães dos bebês recém-nascidos pré-termo de muito baixo peso em todos os períodos foi o meio ambiente, seguido do domínio físico, corroborando os achados do presente estudo. (MOURA, 2011)

O domínio menos comprometido foi o de relações sociais seguido do psicológico. Podemos inferir que escore elevado do primeiro domínio está relacionado com a satisfação das entrevistadas com o apoio que recebe dos familiares, além de se mostrarem satisfeitas com sua vida sexual e com suas relações com seus amigos. Um estudo qualitativo realizado com mães de recém-nascidos prematuros que fazem acompanhamento num ambulatório de seguimento do prematuro em Fortaleza inferiu que o suporte e apoio familiar no cuidado do bebê é uma referência de segurança no atendimento às necessidades do bebê. (FROTA et al, 2013)

A utilização do WHOQOL-bref não nos permite avaliar como um domínio separado a religiosidade e espiritualidade dos indivíduos, porém ao correlacionarmos os domínios do WHOQOL-bref com o dado social prática da

religião, verificou-se que o domínio relação social possui diferença estatística significativa quando correlacionado com esse dado, demonstrando uma melhor qualidade de vida no domínio relações sociais para aquelas que eram praticantes de alguma religião, lembrando que consideramos praticante o indivíduo que vai regularmente à sua instituição religiosa.

A prática da religião contribui positivamente para a integração da comunidade, aumentando conseqüentemente a qualidade de vida do indivíduo principalmente no domínio relações social, que avalia as relações do indivíduo com os amigos, os parentes e com a comunidade na qual está inserido. Estudos apontam que ser praticante de alguma religião está relacionado com uma maior estabilidade na qualidade de vida geral, além de estar associada a maiores índices de esperança e bem-estar. (PANZINI et al, 2007; ELERHORST-RYAN JM, 1996)

Ainda em relação às correlações, verificou-se diferença estatisticamente significativa entre a idade e a qualidade de vida geral das entrevistadas. A idade é



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

diretamente proporcional à qualidade de vida gerada nas mães, ou seja, quanto maior a idade, melhor a qualidade de vida.

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



A alta hospitalar traz para a família e principalmente para a mãe sentimentos controversos. Embora em menor escala, verificou-se que o domínio psicológico também foi comprometido na qualidade de vida dos pais entrevistados.

A notícia da alta hospitalar apesar de representar a vitória da sobrevivência também representa o desligamento da unidade de saúde e a total responsabilidade para as mães do cuidado do seu filho. Destaca-se, então, a necessidade da atuação da equipe multidisciplinar na unidade não só durante a internação, mas durante o acompanhamento do bebê no ambulatório de seguimento após a alta.

A aproximação da equipe de enfermagem durante a internação deve ser aproveitada também durante o seguimento no ambulatório especializado após a alta, para dar suporte às mães no cuidado em domicílio diminuindo sentimentos como o medo e a insegurança do cuidado domiciliar do bebê egresso da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nos dados coletados e analisados verificou-se que a qualidade de vida de pais de bebês internados na unidade de terapia intensiva neonatal após a alta é satisfatória.

Pode-se considerar que os domínios mais comprometidos na amostra, os domínios físico e meio ambiente, devem ser avaliados e analisados de forma mais acurada, a fim de proporcionar aos pais dos bebês egressos da unidade da terapia intensiva neonatal durante o seguimento desses bebês no ambulatório especializado um acompanhamento multiprofissional, reduzindo sentimentos como o medo, insegurança e principalmente, contribuindo para o cuidado domiciliar e o empoderamento dessas mães no cuidado.

Esse acompanhamento pode ser realizado num primeiro momento de forma individual, com os pais e a equipe de enfermagem ainda durante a internação, para



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

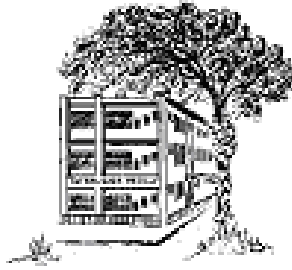
RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



Conversar sobre a alta e o cuidado domiciliar, sanando dúvidas e reduzindo sentimentos como o medo e a insegurança. Num segundo momento, isto é, após a alta, pode-se realizar um grupo de pais, com a presença de enfermeiros, nutricionistas e psicólogos, duas vezes por mês durante o período da sala de espera do seguimento de follow-up, onde elas possam expressar seus sentimentos, compartilhando as vivências e experiências de se levar um bebê para casa vindo da UTI neonatal, além de poder sanar dúvidas que possam ter surgido durante o período em casa.

Além disso, a utilização do instrumento de avaliação de qualidade de vida nos permite avaliar individualmente essa qualidade e a autonomia dessa mãe e desse pai durante o cuidado do bebê no domicílio. Sendo assim este instrumento pode ser utilizado durante o acolhimento da mãe e do bebê no follow-up pelo enfermeiro, a fim de possibilitar a criação de um plano de intervenção caso a qualidade de vida e a autonomia desses pais estejam prejudicados, de modo a contribuir para a eficiência do cuidado no domicílio, alcançando consequentemente uma melhora na qualidade de vida.

Conhecer a qualidade de vida dessas mães após a alta permite à equipe multidisciplinar e de enfermagem preparar os pais para a alta de maneira mais eficaz durante a internação e principalmente acompanhá-los após a alta, sanando dúvidas, reduzindo o medo e contribuindo para a segurança da mãe no cuidado em casa.



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



REFERÊNCIAS

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Atenção à saúde do recém-nascido : guia para os profissionais de saúde. Brasília, 2. ed. 2012

BROEDSGAARD A, WAGNER L. How to facilitate parentes and their premature infant for the transition home. Int Nurse Rev v.52 n.3, p. 196-203. Set. 2005.

CABRAL IE, MORAES JRMM, SANTOS FF. O egresso da terapia intensiva neonatal de três instituições públicas e a demanda de cuidados especiais. Esc Anna Nery Rev Enferm, v.7 n.2, p 211-218. Agosto 2003.

COUTO FF, PRAÇA NS. Preparo dos pais de recém-nascido prematuro para alta hospitalar: uma revisão bibliográfica. Esc Anna Nery Rev Enferm, v.13 n.4, p. 886-891. Out/dez 2009.

DANTAS RAS, SAWADA NO, MALERBO MB. Pesquisa sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo. Rev. Latino-amEnfermagem,v.11,n.4, p. 532-8. 2003.



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE

PERINATAL



ELERHOST-RYAN JM. Instruments to measure spiritual status. In: Spilker B. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. 2.ed. Filadélfia: Lippincott-Raven; P 145-153. 1996.

FALKENBACH AP, DREXSLER G, WERLER V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. Rev. Ciência & Saúde Coletiva; v.13. p.2065-2073. 2008.

FLECK MPA, LEAL OF, LOUZADA S, XAVIER M, CHACHAMOVIC E, VIEIRA G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). RevBrasPsiquiatr.v. 21, n.1, p.19-28.1999.

FROTA MA, SILVA PFR, MORAES SR, MARTINS EMCS, CHAVES EMC, SILVA CAB. Alta hospitalar e cuidado do prematuro no domicílio: vivência materna. Esc Anna Nery (impr.) v. 17 n. 2, p.277-283. Abr-jun.2013.

GAIVA MAM, NEVES AQ, SILVEIRA AO, SIQUEIRA FMG. A alta em unidade de cuidados intensivos neonatais: perspectiva da equipe de saúde e de familiares. REME- Rev. Min. Enf. V.10 n. 4, p. 387-392. Out/dez. 2006.

GONZALEZ PPU. El concepto de calidad de vida y La evolución de los paradigmas de las ciencias de La salud. Rev. cuba. salud pública, v.28, n.2, jul/dez.2002.

MENEGUIN S. Qualidade de vida de pacientes com cardiopatias valvares. São Paulo. Dissertação de mestrado. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. 2001.

MINAYO MCS, HARTZ ZMA, BUSS PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Ciênc.saúdecoletiva. v.5, n.1, p. 7-18.2000.

MOURA, MRS. Qualidade de vida de mães de recém-nascidos pré-termos de muito baixo peso. Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Minas Gerais.2011.

PADOVANI FHP, LINHARES MBM, CARVALHO AEV, DUARTE G, MARTINEZ FE. Avaliação de sintomas de ansiedade e depressão em mães de neonatos pré-termo durante e após hospitalização em UTI-Neonatal. Rev Bras Psiquiatr, v. 26 n. 4, p.251-254.2004.

PANZINI RG et al. Qualidade de vida e espiritualidade. Rev. Psiq. Clín.v.34 supl 1. p. 105-115. 2007.

PANZINI RG, ROCHA NS, BANDEIRA DR, FLECK MPA. Qualidade de vida e espiritualidade. Rev. Psiq. Clín. v. 34, supl 1, p.105-115. Porto Alegre, 2007.

PEROSA GB, SILVEIRA FCP, CANAVEZ IC. Ansiedade e depressão de mães de recém-nascidos com malformações visíveis. Psicol. teor. pesqui.. v. 24 n.1 p. 29-36.2008.



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ



REICHERT APS, LINS ANP, JOLLEI SI. Humanização do Cuidado da UTI Neonatal. Rev. eletrônica enferm [online], v.9, n., p. 200-21, jan/abr.2007. Disponível em: URL: <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a16.htm>. Acesso em: 22/12/2014.

SERAPIONE, M. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. Ciência & Saúde Coletiva, v.5, n.1, p.187-192. 2000.

SILVA LMG. Qualidade de vida e transplante de medula óssea em neoplasias hematológicas. São Paulo. Dissertação de mestrado. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. 2000.

SOARES LO, SANTOS RF, GASPRINO RC. Necessidades de familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva neonatal. Texto & contexto enferm.; v.19, n.4, p. 644-50, out/dez.2010.

SOUSA JC, SILVA LMS, GUIMARÃES TA. Preparo para a alta hospitalar de recém-nascido em unidade de tratamento intensivo neonatal: uma visão da família. Pediatria; v.30 n.4, p.217-227.2008.

THE WOQHOL GROUP. The development of the World Helth Organization, quality of life assesment instrument (the WOQHOL). In: Orley J, Kuyken W, editors. Quality of life assesment: international perspectives. Heidelberg: SprinerVerlag, p. 41-60. 1994.

TRONCHIN DMR, TSUNECHIRO MA. Cuidar e o conviver com o filho prematuro: a experiência do pai. Rev Latino-am Enfermagem, v.14 n. 1, p. 93-101.jan/fev2006.

RAAD AJ, CRUZ AMC, NASCIMENTO MA. A realidade das mães numa uniade de terapia intensiva neonatal. Psic rev. psicol.,v. 7 n.2,p. 85-92. Jul/Dez. 2006



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



APENDICE A

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número que lhe parece a melhor resposta.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2	Quão satisfeito (a) você está com sua saúde?	1	2	3	4	5

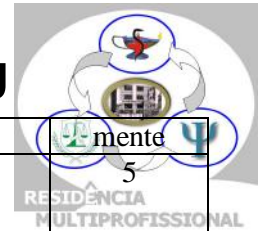
As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas ultimas duas semanas.

		Nada	Muito	Mais ou	Bastante	Extrema-
--	--	------	-------	---------	----------	----------



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE



		1	2	3	4	5
	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?					
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completa mente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidade de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



	Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
15. Quanto bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16. Quanto satisfeito (a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17. Quanto satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18. Quanto satisfeito (a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19. Quanto satisfeito (a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20. Quanto satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21. Quanto satisfeito (a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22. Quanto satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23. Quanto satisfeito (a) você está com as condições de local onde mora?	1	2	3	4	5
24. Quanto satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25. Quanto satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se **acom que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ



		RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE				
		Nunca	Alguma s vezes	Frequentemen te	Muito frequentem ente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

O respeito devido à dignidade humana exige que toda a pesquisa se processe após o consentimento livre e esclarecido dos participantes da pesquisa, indivíduos ou grupo que por si e/ou por representantes legais manifestem sua anuência à participação na pesquisa.

O projeto intitulado “**Qualidade de vida de pais de bebês internados na Unidade de terapia intensiva após a alta**” vem através deste convidá-lo(a) a participar das etapas que o compõem. O projeto tem por objetivo primário contribuir no restabelecimento do vínculo do trinômio mãe-pai-bebê e na readaptação após a alta hospitalar estimulando o acompanhamento desse trinômio no pós-alta.

Riscos: Mínimo



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

Benefícios: aumentar o conhecimento científico e a reflexão sobre a qualidade de vida dos pais de bebês que receberam alta da UTIN.

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



É garantida a liberdade de se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado. É garantido o sigilo que assegure a sua privacidade quanto aos dados pessoais confidenciais coletados na ocasião da análise.

Os resultados desta pesquisa serão publicados na forma de artigos científicos em revistas científicas, sem haver a identificação dos voluntários que aceitarem participar, ou seja, as suas informações pessoais serão mantidas em sigilo. A sua participação nesta pesquisa não lhe trará ônus algum.

Em caso de dúvida ou necessidade de mais esclarecimentos, faça contato com Caroline de Lima Xavier, através do telefone 2285-7935 ou através do email:

carolcx@hotmail.com, com endereço Rua das Laranjeiras 180, Laranjeiras. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Acredito ter sido suficientemente informado(a) a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim sobre o estudo acima citado. Eu discuti com a pesquisadora responsável, Caroline de Lima Xavier, sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia de acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou prejuízos e sem a perda de atendimento nesta Instituição ou de qualquer benefício que eu possa ter adquirido. Eu receberei uma cópia desse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) de acordo com a Resolução 466/12 CNS e a outra ficará com o pesquisador responsável por essa pesquisa. Além disso,



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

estou ciente de que eu (ou meu representante legal) e o pesquisador responsável
deveremos rubricar todas as folhas desse TCLE e assinar na ultima folha.

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL



Rio de Janeiro, ____ de _____ de 2014

Nome do participante de pesquisa

Nome do pesquisador

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador

ANEXO A

Instrumento para Coleta de dados

Data: ____ / ____ / ____

Nº Banco da Dados: _____

I- Dados sociodemográficos

1. Idade: _____

2. Parentesco: _____

3. Escolaridade: _____

4. Estado civil: _____

5. Religião: _____ 6. Praticante da religião: () sim () não

7. Municípios de procedência: _____ 8. Estado: _____

9. Quanto tempo de alta? _____



MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ



10. Ocupação: RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE PERINATAL

11. Residência: () própria () alugada () financiada () emprestada

12. Renda mensal familiar: _____ 13. Número de dependentes: _____

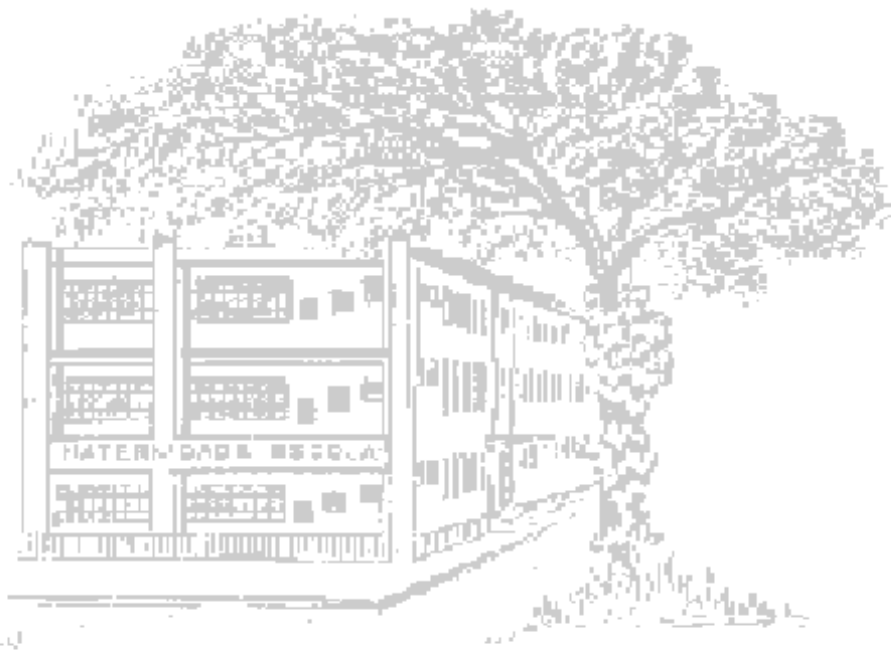
14. Data de nascimento do RN: _____

15. Data da alta: _____

16. Tempo de internação do RN: _____

17. Gravidez foi planejada: sim () não ()

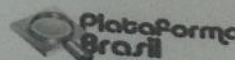
18. Filhos: _____



Anexo B

MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ

MATERNIDADE ESCOLA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO/ ME-UFRJ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DE BEBÊS INTERNADOS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL APÓS A ALTA

Pesquisador: Caroline de Lima Xavier

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 31084414.9.0000.5275

Instituição Proponente: Maternidade-Escola da UFRJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 676.583

Data da Relatoria: 30/05/2014

Apresentação do Projeto:

O projeto de pesquisa traz em seu texto introdutório, apresentação sobre a temática fundamentada a partir de uma visão associada às condições da criança internada na UTI, família e ambiente de trabalho. A fundamentação da pesquisa focaliza elementos como avanços tecnológicos na assistência neonatal, características específicas do neonato com complexo processo de adaptação, necessidade de estreitamento do cuidado mediante os riscos de sequelas na criança e a possibilidade de restabelecimento ou preservação do vínculo do trinômio mãe-bebê-pai desde o período de internação até o pós-alta. Estes elementos discutidos convergem-se ao foco maior da pesquisa, qual seja a avaliação da qualidade de vida dos pais.

A fundamentação teórica do projeto gira em torno de perspectivas voltadas à qualidade de vida baseadas em estudiosos que vinculam significados diversos à condição humana multidimensional, grau de satisfação com a própria existência, padrão de bem-estar no âmbito social, além da possibilidade de compreensão do Homem inserido em seu meio ambiente

INSERIR O TIPO DE METODOLOGIA

Objetivo da Pesquisa:

Como objetivo geral, o estudo pretende Conhecer a qualidade de vida de pais de bebês após a alta da Unidade de Terapia Intensiva de uma Maternidade Escola da cidade do Rio de Janeiro.

Endereço: Rua das Laranjeiras, 180

Bairro: Laranjeiras

CEP: 22.240-003

UF: RJ

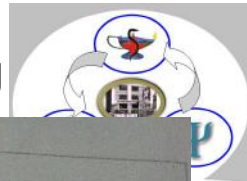
Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)1556-9747

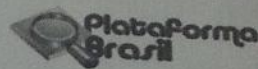
Fax: (21)1205-9064

E-mail: cep@me.ufrj.br; ivobasilio@me.ufrj.br

MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ



MATERNIDADE ESCOLA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO/ ME-UFRJ



Continuação do Parecer: 676.583

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer aceito pelo colegiado.

RIO DE JANEIRO, 05 de Junho de 2014

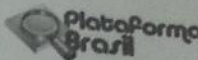
Assinado por:
Ivo Basílio da Costa Júnior
(Coordenador)

Endereço: Rua das Laranjeiras, 180
Bairro: Laranjeiras **CEP:** 22.240-003
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)1556-9747 **Fax:** (21)1205-9064 **E-mail:** cep@me.ufrj.br; ivobasilio@me.ufrj.br

MATERNIDADE ESCOLA/UFRJ



MATERNIDADE ESCOLA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO/ ME-UFRJ



Continuação do Parecer: 676.583

Para tanto, pontua como objetivos específicos: Aplicar o instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS, o WHOQOL-bref validado para o uso no Brasil; apresentar os escores obtidos nos quatro domínios do instrumento; analisar os impactos que a alta hospitalar gera na vida dos pais de bebês que foram internados na UTIN.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O pesquisador reconhece que toda pesquisa que envolve seres humanos contém risco. Porém, o estudo toma importância a partir de proporcionar a reflexão sobre a qualidade de vida dos sujeitos envolvidos, frente a uma visão compreensiva da necessidade dos pais de crianças internas na UTIN.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo foi considerado de alta relevância, sendo recomendado que seu referencial teórico amplie o valor da importância do suporte assistencial aos pais no sentido de minimizar os reflexos sociais de abandono de crianças, em decorrência da dificuldade dos pais ao se perceberem frente à vivência numa UTIN.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O projeto apresenta seus elementos essenciais encadeados desde sua apresentação, passando pela fundamentação, caracterização da clientela, cronograma, orçamento, recurso metodológico, referencial bibliográfico e segmento ético, compatíveis com seus objetivos. A pesquisadora apresenta como relevância e justificativa do estudo, a importância de identificar o impacto que levar um bebê pós-UTIN para casa causa na vida desses pais, bem como a interferência deste ato em sua qualidade de vida.

Recomendações:

Em relação aos critérios de inclusão, fica a sugestão para revisão do período de permanência dos pais na UTIN e a reflexão sobre a idade da mãe a ser abordada.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado com duas sugestões para revisão de idade materna e período de permanência dos pais na UTIN

Endereço: Rua das Laranjeiras, 180
Bairro: Laranjeiras **CEP:** 22.240-003
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)1556-9747 **Fax:** (21)1205-9064 **E-mail:** cep@me.ufrj.br; ivobasilio@me.ufrj.br

Página 02 de 03