

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem



Jannine dos Santos Nascimento

**ADAPTAÇÃO FAMILIAR À PREMATURIDADE DURANTE A INTERNAÇÃO NA
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL E AO LONGO DO PRIMEIRO
ANO APÓS A ALTA HOSPITALAR**

Belo Horizonte – MG

2021

Jannine dos Santos Nascimento

**ADAPTAÇÃO FAMILIAR À PREMATURIDADE DURANTE A INTERNAÇÃO NA
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL E AO LONGO DO PRIMEIRO
ANO APÓS A ALTA HOSPITALAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito à obtenção do título de Mestre em Saúde e Enfermagem.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem.
Linha de pesquisa: Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dra. Elysângela Dittz Duarte.

Coorientadora: Prof^a. Dra. Alexandra Dias Moreira.

Belo Horizonte – MG

2021

Nascimento, Jannine dos Santos.

N244a Adaptação Familiar à prematuridade durante a internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e ao longo do primeiro ano após a alta hospitalar [manuscrito]. / Jannine dos Santos Nascimento. - - Belo Horizonte: 2021.

101f.: il.

Orientador (a): Elysângela Dittz Duarte.

Coorientador (a): Alexandra Dias Moreira.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem.

Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Nascimento Prematuro. 2. Vulnerabilidade em Saúde. 3. Adaptação. 4. Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. 5. Dissertação Acadêmica. I. Duarte, Elysângela Dittz. II. Moreira, Alexandra Dias. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. IV. Título.

NLM: WQ 330

Bibliotecário responsável: Fabian Rodrigo dos Santos CRB-6/2697



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

ATA DE NÚMERO 682 (SEISCENTOS E OITENTA E DOIS) DA SESSÃO PÚBLICA DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA DISSERTAÇÃO APRESENTADA PELA CANDIDATA JANNINE DOS SANTOS NASCIMENTO PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRA EM ENFERMAGEM.

Aos 6 (seis) dias do mês de agosto de dois mil vinte e um, às 09:00 horas, realizou-se a sessão pública para apresentação e defesa da dissertação "ADAPTAÇÃO FAMILIAR À PREMATURIDADE DURANTE A INTERNAÇÃO NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL E AO LONGO DO PRIMEIRO ANO APÓS A ALTA HOSPITALAR", da aluna **Jannine dos Santos Nascimento**, candidata ao título de "Mestra em Enfermagem", linha de pesquisa "Cuidar em Saúde e Enfermagem". A Comissão Examinadora foi constituída pelas seguintes professoras doutoras: Elysângela Dittz Duarte (orientadora), Mariana Bueno e Patrícia Pinto Braga, sob a presidência da primeira. Abrindo a sessão, a Senhora Presidente da Comissão, após dar conhecimento aos presentes do teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

(X) APROVADA;

() REPROVADA.

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Senhora Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, Andreia Nogueira Delfino, Secretária do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 06 de agosto de 2021.

Profª. Drª. Elysângela Dittz Duarte _____
Orientadora (EE/UFMG)

Profª. Drª. Mariana Bueno _____
(The Hospital for Sick Children - Toronto)

Profª. Drª. Patrícia Pinto Braga _____
(UFSJ)

Andreia Nogueira Delfino _____
Secretária do Colegiado de Pós-Graduação

MODIFICAÇÃO DE DISSERTAÇÃO

Modificações exigidas na Dissertação de Mestrado da Senhora JANNINE DOS SANTOS NASCIMENTO.

As modificações foram as seguintes:

NOMES	ASSINATURAS
Profª. Drª. Elysângela Dittz Duarte	_____
Profª. Drª. Mariana Bueno	_____
Profª. Drª. Patrícia Pinto Braga	_____

HOMOLOGADO em reunião do CPG
Em 03.08.2021



Documento assinado eletronicamente por **Elysangela Dittz Duarte, Chefe de departamento**, em 27/08/2021, às 08:34, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **PATRICIA PINTO BRAGA, Usuário Externo**, em 31/08/2021, às 10:18, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Mariana Bueno; Usuário Externo**, em 01/09/2021, às 12:26, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Andreia Nogueira Delfino, Assistente em Administração**, em 01/09/2021, às 15:44, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0927112** e o código CRC **E5B6E0FB**.

Referência: Processo nº 23072.215084/2020-98

SEI nº 0927112

HOMOLOGADO em reunião do CPG
Em 03.09.2021

Dedico este trabalho a todas as mães
que se dedicam ao cuidado de seus filhos prematuros.

AGRADECIMENTOS

A Deus e à Nossa Senhora Aparecida, por me guiarem, me fortalecerem e por nunca me desampararem, especialmente nos momentos mais difíceis.

À minha mãe Luzia, meu pai Júlio e minha irmã Júlia, por serem a minha base, o que me mantém firme em busca dos meus maiores sonhos. Sem vocês nada disso seria possível.

A toda minha família, tias e tios, primos e primas, especialmente minhas tias Carmen, Bete, Cláudia e Cleidinéia, minha prima Letícia, e meus avós Luevis e Clélia, por todo o amor e cuidado neste período.

À minha orientadora, Prof^a. Dra. Elysângela Dittz, pelo apoio, incentivo, paciência e confiança. Agradeço especialmente por me manter firme nos momentos difíceis. Sua força e determinação são algumas das suas qualidades admiráveis que me inspiram.

À minha coorientadora Prof^a. Dra. Alexandra Dias, por ter aceitado apoiar este trabalho com tanto carinho, paciência e cuidado. Agradeço a sua disponibilidade, e especialmente, a sua leveza: me mostrar sempre o lado bom das coisas foi fundamental.

Aos meus professores e colegas do mestrado, pela troca e por todo o conhecimento e experiências compartilhadas. Agradeço especialmente às minhas colegas e amigas, Camilla, Gabriela e Aryanne, pelo apoio, parceria e amizade. Vocês foram fundamentais!

À minha amiga/irmã Camilla, que além de colega de trabalho e de mestrado, é a família que eu tenho longe de casa. Obrigada por me abraçar e me acolher. Obrigada também por sua lealdade, cuidado, amizade e amor todos esses anos.

Aos meus amigos de Brumado-BA e de Vitória da Conquista-BA, especialmente às minhas amigas de infância, Marina, Magna, Malu, Camille e Larissa. A distância e o tempo nunca impediram vocês de estarem ao meu lado, obrigada por tanto amor.

Aos meus colegas de trabalho, pelo cuidado, carinho e incentivo, especialmente à Águida e Silvia. Águida, obrigada pelo seu apoio, principalmente quando foi necessário passar por um processo de adaptação importante para chegar até aqui. Silvia, obrigada pelo seu cuidado, amizade e por estar ao meu lado nos momentos difíceis. Obrigada por tudo!

Às minhas colegas e amigas da sala 416, especialmente à Nayara, Juliana, Melissa e Cynthia, pelo apoio, ajuda, carinho e amizade.

A todas as mães e famílias que compartilharam suas histórias!

A todos que contribuíram com a concretização deste trabalho e que não estão aqui nomeados, deixo aqui registrada a minha gratidão! Muito obrigada!

“Viver é adaptar-se”.
(Euclides da Cunha)

RESUMO

NASCIMENTO, J. S. **Adaptação Familiar à prematuridade durante a internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e ao longo do primeiro ano após a alta hospitalar.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021.

Introdução: a ocorrência do nascimento prematuro e a evolução da criança é influenciada por aspectos biológicos, econômicos, comportamentais, tecnológicos e de condição de saúde da população. Diante desta situação e hospitalização de um filho, a família passa a ter a sua autonomia para o cuidado ameaçada e a sua organização familiar se modifica para atender às necessidades da criança. Este contexto repercute no funcionamento da família e sua consequente adaptação à condição de ter um filho nascido prematuro, podendo ser comprometido em situações de vulnerabilidade familiar. **Objetivo:** analisar a associação entre aspectos da vulnerabilidade familiar e o processo de adaptação familiar à situação de cuidar de uma criança nascida prematura, desde a internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) até o primeiro ano após a alta hospitalar. **Métodos:** trata-se de um estudo do tipo longitudinal, de abordagem quantitativa, realizado no município de Belo Horizonte, Minas Gerais, e guiado pelo referencial teórico do Modelo de Resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin & McCubbin (1993). A coleta de dados foi organizada em três etapas. O primeiro momento da pesquisa (T0) correspondeu ao período de internação do prematuro na UTIN e foi realizado em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal de um hospital público, não governamental. As mães foram acompanhadas após a alta hospitalar em dois momentos diferentes, do 1º ao 6º mês (T1), e do 6º ao 12º mês (T2). Neste período, a coleta de dados aconteceu em cenários diferentes, de acordo com as possibilidades de localização e contato com a família. No T0, participaram do estudo 72 mães de recém-nascidos prematuros internados na UTIN com idade gestacional menor do que 32 semanas. No T1 e no T2 foram acompanhadas 25 e 34 mães, respectivamente. Treze mães foram acompanhadas nos três momentos. Utilizou-se um questionário para caracterização da população, com a utilização das Escalas de Depressão Pós-Parto de Edimburgo, Apoio Social (MOS-SSS) e Funcionamento familiar (B-FAM). Para a análise de dados foram utilizados testes específicos de acordo com as variáveis correspondentes. Os dados foram apresentados em tabelas e gráficos. O nível de significância adotado em toda a análise foi de 5%. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais sob o parecer de nº CAAE:

37059020300005149. **Resultados:** no T0, as principais características da vulnerabilidade familiar que tiveram associação com um pior processo de adaptação familiar foram: não residir em Belo Horizonte; ter um menor grau de escolaridade; ter filhos anteriores de risco; ter um maior número de pessoas residindo no mesmo domicílio; e prematuridade extrema. No período após a alta hospitalar, as principais características da vulnerabilidade familiar que tiveram associação com um pior processo de adaptação familiar foram: a necessidade de reinternação hospitalar da criança e a presença de sintomatologia depressiva, ambas especificamente no T2. O apoio social teve associação positiva com o processo de adaptação familiar em todos os períodos. **Conclusão:** é possível inferir que o processo de adaptação familiar é contínuo e dinâmico e pode estar diretamente associado a características que compõem o constructo da vulnerabilidade familiar. Além disso, cada família possui características, contextos e realidades singulares, por isso, destaca-se a importância dos enfermeiros e outros profissionais de saúde neste processo, podendo contribuir com estratégias de inclusão da família nos cuidados com o prematuro e com a manutenção de uma relação de apoio e confiança, para que dessa forma seja possível identificar aspectos da vulnerabilidade familiar que possam impactar no processo de adaptação familiar ante ao nascimento de um filho prematuro.

Palavras-chave: Nascimento prematuro. Vulnerabilidade familiar. Adaptação familiar.

ABSTRACT

NASCIMENTO, J. S. **Family Adaptation to prematurity during admission to the Neonatal Intensive Care Unit to the first year after hospital discharge.** Dissertation (Masters in Nursing). Escola de Enfermagem. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021.

Introduction: the occurrence of premature birth and child development are influenced by biological, economic, behavioral, technological and health aspects of the population. A child's premature birth and hospitalization threaten the autonomy of the family in providing childcare and it modifies family organization to meet the demands of the child. This affects family functioning and adaptation to having a prematurely born child, which may be aggravated in situations of family vulnerability. **Objective:** to analyze the relationship between aspects of family vulnerability and the process of adapting to the care for a prematurely born child from admission to the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) to the first year after hospital discharge. **Methods:** this is a longitudinal, quantitative study, performed in the city of Belo Horizonte, Minas Gerais. It followed the theoretical framework of the Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation by McCubbin & McCubbin (1993). Data collection was organized in three stages. The first stage of the research (T0) corresponds to the period of NICU hospitalization, and it was performed in Neonatal Intensive Care Units of a public, non-governmental hospital. After hospital discharge, the mothers were monitored during two different time periods, from the 1st to the 6th month (T1), and from the 6th to the 12th month (T2). During these stages, data collection occurred in different scenarios, according to the possibilities of location and contact with the families. During T0, the study included 72 mothers of premature newborns of gestational age of less than 32 weeks, hospitalized in the NICU. During T1 and T2, 25 and 34 mothers were monitored, respectively. Thirteen mothers were monitored at all three stages. A questionnaire was used to characterize the population, Edinburgh postnatal depression scale, social support scale (MOS-SSS), and the family functioning scale (B-FAM). Specific tests were used to analyze the data, according to the corresponding variables. Tables and graphs present these data. The entire analysis adopted a 5% level of significance. The study was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Minas Gerais (CAAE: 37059020300005149). **Results:** at T0, the main characteristics of family vulnerability associated with a worse family adaptation were residing outside of Belo Horizonte; having a lower level of education; previous at-risk children; having

a larger number of people living in the same residence; and extreme prematurity. After hospital discharge, the main characteristics of family vulnerability associated with a worse family adaptation were the need for child rehospitalization, and depressive symptomatology, both specifically during T2. Social support showed a positive association with the process of family adaptation at all moments. **Conclusion:** the process of family adaptation is continuous and dynamic, and it may directly associate with characteristics of the construct of family vulnerability. Moreover, each family has singular characteristics, contexts, and realities; thus, nurses and other health professionals are important in this process. They may contribute with strategies to include the family in the childcare and to maintain support and trust, making it possible to identify aspects of family vulnerability which may impact on the process of family adaptation to the birth of a premature child.

Keywords: Premature birth. Family vulnerability. Family adaptation.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Dimensões do Modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubin e McCubin (1993) e Modelo Teórico Conceitual utilizado para o estudo.....	23
Figura 2 - Fluxograma da população de estudo.....	27

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Etapas em que foram realizadas as coletas de dados.....	29
Quadro 2 - Planilha de registro para controle da coleta de dados.....	30
Quadro 3 - Dimensões do modelo que foram selecionados para o estudo baseados no Modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin (1993)	33
Quadro 4 - Instrumentos de coleta de dados classificados por fase do estudo.....	33
Quadro 5 - Descrição das variáveis do estudo.....	35

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características sociodemográficas e de gestações anteriores das mães de RNs internados na UTIN. Belo Horizonte - MG, 2021.....	43
Tabela 2 - Condições de gestação atual e de parto de mães de RNs internados na UTIN. Belo Horizonte - MG, 2021.....	44
Tabela 3 - Caracterização das condições dos recém-nascidos internados na UTIN. Belo Horizonte, MG, 2021.....	45
Tabela 4 - Escalas aplicadas às mães de RNs internados na UTIN – Internação (T0). Belo Horizonte - MG, 2021.....	45
Tabela 5 - Risco de depressão pós-parto e Funcionamento familiar considerando mães de RNs internados na UTIN – Internação (T0). Belo Horizonte - MG, 2021.....	46
Tabela 6 - Associação entre características sociodemográficas e o funcionamento familiar - Internação (T0). Belo Horizonte - MG, 2021.....	47
Tabela 7 - Associação entre condições de gestação e parto e o funcionamento familiar – Internação (T0). Belo Horizonte - MG, 2021.....	49
Tabela 8 - Associação entre condições do recém-nascido e o funcionamento familiar – Internação (T0). Belo Horizonte - MG, 2021.....	50
Tabela 9 - Correlação entre risco de depressão pós-parto, apoio social e o funcionamento familiar– Internação (T0). Belo Horizonte - MG, 2021.....	50
Tabela 10 - Caracterização da história de internação da criança egressa da UTIN. Belo Horizonte - MG, 2021.....	51
Tabela 11 - Correlação entre a história de internação da criança egressa da UTIN e o funcionamento familiar ao longo de um ano após a alta hospitalar. Belo Horizonte - MG, 2021.....	52
Tabela 12 - Diferença de médias entre a história de internação da criança egressa da UTIN e o funcionamento familiar ao longo de um ano após a alta hospitalar. Belo Horizonte - MG, 2021.....	52
Tabela 13 - Caracterização da história atual da criança egressa da UTIN acompanhada ao longo de um ano. Belo Horizonte - MG, 2021.....	53
Tabela 14 - Associação entre a história atual da criança egressa da UTIN do 1º ao 6º mês após a alta hospitalar e o Funcionamento familiar neste período. Belo Horizonte - MG, 2021.....	54
Tabela 15 - Associação entre a história atual da criança egressa da UTIN do 6º ao 12º mês após a alta hospitalar e o Funcionamento familiar neste período. Belo Horizonte - MG, 2021.....	55

Tabela 16 - Risco de Depressão Pós-parto em mães de RNs egressos da UTIN ao longo de um ano após a alta hospitalar. Belo Horizonte - MG, 2021.....	55
Tabela 17 - Escores totais da Escala Categorizada de Depressão Pós-Parto de Edimburgo, ao longo de um ano após a alta hospitalar, em mães que tiveram seus filhos internados na UTIN. Belo Horizonte - MG, 2021.....	56
Tabela 18 - Correlação entre a Escala de Edimburgo e o Funcionamento familiar ao longo de um ano após a alta hospitalar em mães que tiveram seus filhos internados na UTIN. Belo Horizonte - MG, 2021.....	56
Tabela 19 - Escores totais da Escala de Apoio Social (MOSS-SSS), ao longo de um ano após a alta hospitalar, em mães que tiveram seus filhos internados na UTIN. Belo Horizonte - MG, 2021.....	57
Tabela 20 - Correlação entre o Apoio Social e o Funcionamento Familiar, ao longo de um ano após a alta hospitalar, em mães que tiveram seus filhos internados na UTIN. Belo Horizonte - MG, 2021.....	58
Tabela 21 - Funcionamento Familiar, ao longo de um ano após a alta hospitalar, em mães que tiveram seus filhos internados na UTIN. Belo Horizonte - MG, 2021.....	58
Tabela 22 - Funcionamento Familiar na internação e ao longo de um ano após a alta hospitalar em mães que tiveram seus filhos internados na UTIN. Belo Horizonte - MG, 2021.....	59
Tabela 23 - Estimativa da diferença entre funcionamento familiar entre o período de um ano após alta hospitalar e o período de internação considerando os preditores significativos no período de internação. Belo Horizonte - MG, 2021.....	59

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ANOVA	Análise de variância
BH	Belo Horizonte
CNS	Conselho Nacional de Saúde
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IG	Idade gestacional
MG	Minas Gerais
NUPEPE	Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Ensino e Prática de Enfermagem
OMS	Organização Mundial de Saúde
RECRIA	Grupo de Estudos sobre a Criança, o Recém-nascido, adolescentes e suas famílias
RN	Recém-nascido
RNPT	Recém-nascido pré-termo
TALE	Termo de assentimento livre e esclarecido
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido
UCIN	Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 REFERENCIAL TEÓRICO	20
2.1 Referencial teórico: modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin	20
3 OBJETIVOS	24
3.1 OBJETIVO GERAL	24
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	24
4 MÉTODOS.....	25
4.1 Tipo de estudo	25
4.2 Cenário do estudo	25
4.3 População e amostra.....	27
4.4 Critérios de exclusão	27
4.5 Coleta de dados	27
4.5.1 Abordagem.....	27
4.5.2 Etapas	28
4.5.3 Instrumentos	30
4.5.4 Coleta de dados – Fluxograma.....	34
4.6 Variáveis do estudo.....	35
4.6.1 Variável de exposição	35
4.6.2 Variável dependente – Desfecho.....	35
4.7 Análise dos dados.....	38
4.7.1 Fase I – Internação - Linha de base (T0).....	38
4.7.2 Fase II – Seguimento - ao longo de um ano após a alta hospitalar (T1 e T2).....	39
4.8 Aspectos éticos	40
4.9 Proteção de riscos	40
5 RESULTADOS	42
5.1 Fase I – Internação - Linha de base (T0).....	42
5.2 Fase II – Seguimento - ao longo de um ano após a alta hospitalar (T1 e T2).....	51
6 DISCUSSÃO	60
7 LIMITAÇÕES E POTENCIALIDADES.....	71
8 CONCLUSÃO.....	72
REFERÊNCIAS	74
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE	80
APÊNDICE B -TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TALE..	81
APÊNDICE C -TCLE DO RESPONSÁVEL PELO MENOR DE IDADE.....	82
APÊNDICE D – INSTRUMENTO DE COLETA DA DADOS – 1ª FASE	83
APÊNDICE E – INSTRUMENTO DE COLETA DA DADOS – 2ª FASE.....	87
APÊNDICE F – GRÁFICOS DE DIAGNÓSTICOS	92

ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	93
---	-----------

1 INTRODUÇÃO

O nascimento prematuro é considerado um problema global, sendo a principal causa de morte em crianças com menos de cinco anos de idade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012). A Organização Mundial de Saúde (OMS) define recém-nascidos pré-termos (RNPT) aqueles nascidos com menos de 37 semanas de idade gestacional (IG). Há ainda outras estratificações para esta caracterização de acordo com faixas de idade: “extremamente prematuro” para aqueles nascidos com menos de 28 semanas, “muito prematuro” para aqueles nascidos com 28 a 32 semanas, e “prematuro moderado a tardio” para aqueles nascidos entre 32 e 37 semanas.

Segundo a OMS, 63 países apresentam um aumento nas taxas de natalidade pré-termo nos últimos 20 anos, e o Brasil encontra-se entre um dos dez países com o maior número de partos prematuros, com uma prevalência de 11,8% no ano de 2011. Entre os dez países com as maiores taxas de nascimentos prematuros por 100 nascidos vivos encontram-se: Malawi (18,1%), Comores (16,7%), Congo (16,7%), Zimbábue (16,6%), Guiné Equatorial (16,5%), Moçambique (16,4%), Gabão (16,3%), Paquistão (15,8%), Indonésia (15,5%) e Mauritânia (15,4%). De todos os países citados, a grande maioria deles encontra-se no continente africano, enquanto que alguns deles encontram-se no continente asiático. As maiores taxas de nascimentos prematuros aqui identificadas podem estar relacionadas às condições sociais, econômicas e de saúde da população de cada uma das regiões. Portanto, em países mais ricos, esse crescimento está ligado ao fato de as mulheres serem mães cada vez mais tarde e de serem usados cada vez mais métodos de fertilização, enquanto que nos países mais pobres, as causas são mais frequentemente infecções, malária, HIV e gravidez na adolescência (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012).

Estes dados indicam que a prematuridade sofre influência de diferentes aspectos, destacando-se aqueles biológicos, econômicos, comportamentais, tecnológicos e de condição de saúde da população, evidenciando o desafio que se impõe para que mudanças, nos indicadores até então existentes, sejam observadas.

Se por um lado sabe-se que quanto mais prematuro, maior é a imaturidade fisiológica e, conseqüentemente, a demanda por um cuidado especializado, por outro, tem-se uma maior sensibilidade destes recém-nascidos às práticas de cuidado adotadas. Embora necessários à manutenção de suas vidas, os cuidados oferecidos podem produzir resultados adversos, comprometendo a condição de saúde destas crianças (CLOHERTY *et al.*, 2015; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012).

Oliveira *et al.*, em 2019, propuseram a aplicação da modelagem com equações estruturais (MEE) para estudar variáveis associadas ao nascimento pré-termo, sendo considerada, por exemplo, a associação de características socioeconômicas e aspectos psicossociais sobre a história reprodutiva, bem como intercorrências durante a gestação e características fetais e a relação dessas associações sobre o desfecho do nascimento pré-termo, mediado pela adequação da assistência pré-natal. Três variáveis latentes foram associadas ao nascimento pré-termo, sendo essas a vulnerabilidade socioeconômica, a vulnerabilidade familiar e a não aceitação da gravidez.

São múltiplas as variáveis associadas ao nascimento pré-termo, sendo as variáveis que compõem o constructo da vulnerabilidade as que mais se associam com a prematuridade e os desfechos decorrentes deste processo. Para este estudo, compreendemos a vulnerabilidade como a suscetibilidade da família em face a fatores de risco (biológicos, econômicos, sociais ou psicossociais) e a sua probabilidade de aumentar os seus resultados negativos, ou seja, resultados que contribuem com um pior funcionamento familiar (MCCUBBIN *et al.*, 1997).

A vulnerabilidade familiar teve o seu conceito explorado em 2005 por Pettengill e Ângelo que desenvolveram o conceito de vulnerabilidade familiar experienciada em situação de doença e hospitalização de um filho, sendo a síntese da proposição teórica do conceito descrita como: “Vulnerabilidade, em uma situação de doença e hospitalização de um filho, é a família sentir-se ameaçada em sua autonomia, sob pressão da doença, da própria família e da equipe.” (PETTENGIL; ÂNGELO, 2005, p. 987).

Os elementos que podem desencadear a vulnerabilidade são variados e incluem o acúmulo de demandas, o despreparo para agir e experiências prévias da família. Aspectos considerados como definidores da vulnerabilidade dizem respeito à incerteza relacionada ao adoecimento e o que resultará dele; impotência; ameaça real ou imaginária da família; a exposição ao dano; necessidade de lidar com o desconhecido; mudanças no funcionamento familiar comprometendo a sua estrutura, relações e cotidiano e as relações conflituosas com a equipe de saúde (PENTEGILL; ÂNGELO, 2005).

Para as autoras, a vulnerabilidade familiar produz um movimento contínuo na família, que alterna períodos de impotência diante dos acontecimentos com outros momentos de busca de sua autonomia para agir.

A família pode se sentir ameaçada em sua autonomia em função da situação de uma crise ou adoecimento no contexto dos cuidados em saúde e interação com a equipe de saúde, por isso, é importante identificar aspectos que predizem à condição de vulnerabilidade da família, para que a partir disso seja possível propor intervenções que ajudem a família a superar

os desafios e a se fortalecer na situação. Destaca-se que a experiência da vulnerabilidade familiar, na crise, e com os recursos adequados, pode se tornar uma força positiva que a impulsiona no resgate da sua autonomia (PETTENGILL; ÂNGELO, 2005).

Portanto, aspectos familiares e relacionados à apreciação da família sobre a possibilidade do nascimento de uma criança podem ter alguma contribuição para o nascimento prematuro. Adicionalmente, a experiência de ter um filho nascido prematuro pode desencadear um processo de estresse e crises psicológicas tanto na mãe quanto na família, e esse processo normalmente é marcado por sentimentos de medo, angústia, culpa e incerteza quanto à sobrevivência da criança (BARROSO; PONTES; ROLIM, 2015; BROKS *et al.*, 2016). Ter uma criança prematura que precisa ser hospitalizada em uma UTIN é referida como fonte de sofrimento para as mães (BARROSO; PONTES; ROLIM, 2015).

Certos aspectos da experiência da UTIN podem aumentar a dificuldade materna, como a incapacidade da mãe de proteger a criança da dor e de confortar a criança por meio de tratamentos para várias complicações relacionadas à prematuridade. Outro fator passível de contribuir com a dificuldade materna são as características do ambiente da UTIN, com imagens, ruídos e cheiros característicos, os equipamentos existentes e as relações com os profissionais que compõem a equipe assistencial. Grande parte dos sentimentos maternos durante a internação permanecem com a alta hospitalar, que agora tem um componente adicional que é a responsabilidade pelo cuidado de seus bebês prematuros (BROKS *et al.*, 2016).

Ao longo do tempo, no domicílio, as mães tendem a perceber dificuldades relacionadas ao cuidado ao filho pré-termo, como a dificuldade na estimulação da criança, aliada à necessidade de superproteção. Além disso, quando se tem outro filho nascido a termo, tendem a perceber e comparar as diferenças relacionadas ao desenvolvimento infantil (PEIXOTO *et al.*, 2016). A família que recebe uma criança prematura no domicílio passa a ter uma percepção de grande responsabilidade, e junto a isso surgem sentimentos negativos, como medo e tensão, o que ressalta a importância da necessidade de um acompanhamento sistematizado e de pensar sobre intervenções promotoras da parentalidade positiva (ARCANJO *et al.*, 2018; COSSUL *et al.*, 2015).

As mães tendem a apresentar alto risco de desenvolver sintomas de estresse pós-traumático e/ou outros problemas de saúde mental (FOULER *et al.*, 2018). Entretanto, o ajustamento familiar tende a melhorar com o passar do tempo para as mães, as famílias tendem a utilizar mais mecanismos de enfrentamento e diferentes padrões de enfrentamentos ao longo do tempo (DOUCETTE; PINELLI, 2004).

Por outro lado, apesar das dificuldades, a alta hospitalar tende a ser vista pelos pais - pai e mãe - como uma oportunidade de resgatar o binômio pai/mãe e filhos, que muitas vezes é enfraquecido durante a internação na UTIN, e isso normalmente representa um momento de superação e vitória pela vida do filho. Nesse contexto, a reintegração da criança à família é uma oportunidade de favorecer o vínculo que foi limitado durante a internação (SILVA; OLIVEIRA, 2019).

A experiência dos pais - pai e mãe - ao receberem alta para casa com um bebê prematuro pode ser emocionalmente desafiadora e necessita de uma série de mecanismos de apoio para ajudá-los a lidar com este período de transição. Por isso, é preciso dispor de aconselhamento adequado, bem como orientações e serviços, recursos e grupos de apoio. E para isso, é possível aprender muito com os próprios pais sobre o que é necessário para apoiá-los (PETTY *et al.*, 2018).

A família acaba desenvolvendo um papel importante neste contexto, pois por se tratar de um sistema, as características e o comportamento de cada membro que o integra implica diretamente o bem-estar geral e individual de todos os envolvidos. Portanto, problemas relacionados com a saúde física ou mental conduzem a situações de estresse familiar e apelam para a necessidade dos profissionais de saúde não só focarem no doente, mas também nas necessidades biológicas, psicológicas e sociais de toda a família (PEIXOTO; MARTINS, 2012).

Situações de vulnerabilidade familiar já existentes, desencadeadas ou acentuadas pela ocorrência de um evento estressor, como o nascimento de uma criança prematura, interferem em como a família busca se adaptar. Portanto, variáveis que compõem o constructo da vulnerabilidade contribuem com um sistema familiar mais frágil e, portanto, interferem de maneira negativa no processo de adaptação familiar, especialmente quando dissociada do suporte social (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993). Nesta investigação, considerou-se como evento o cuidado continuado à criança nascida prematura.

Apesar de a evolução tecnológica ter contribuído com o aumento da sobrevivência de recém-nascidos prematuros, faz-se necessário discutir sobre as famílias desses prematuros, incluindo as suas necessidades e os recursos que poderão auxiliá-las no processo de adaptação à situação nova, de ter um filho nascido pré-termo. Por isso, torna-se importante reconhecer e explorar os fatores familiares envolvidos neste processo, para assim tornar-se possível o desenvolvimento de intervenções, apoio emocional e orientações com o intuito de direcionar as práticas de cuidado para favorecer o processo de adaptação familiar diante do desafio de lidar com o nascimento de uma criança prematura.

Com isso, foi feito o seguinte questionamento para orientar a condução deste estudo: como a vulnerabilidade familiar interfere no funcionamento e conseqüente processo de adaptação da família ao nascimento prematuro, durante a internação na UTIN e ao longo do primeiro ano após a alta hospitalar?

Definiu-se como hipóteses desta investigação: i) a baixa vulnerabilidade familiar e o apoio social contribuem para o bom funcionamento da família interferindo positivamente no seu processo de adaptação ante a situação de prematuridade, tanto no nascimento quanto ao longo do primeiro ano após a alta hospitalar; ii) há uma redução da vulnerabilidade familiar ao longo do primeiro ano após a alta hospitalar bem como um melhor funcionamento familiar.

Acredita-se que tais achados possam contribuir para a formação de novos conhecimentos com o objetivo de melhorar a assistência aos pais, possibilitando o desenvolvimento de intervenções, orientações e apoio emocional familiar baseado em evidências, promovendo assim um melhor enfrentamento destes em relação ao nascimento prematuro.

Ressalta-se que esta pesquisa está inserida no conjunto de investigações desenvolvidas no Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Ensino e Prática de Enfermagem (NUPEPE) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e do RECRUA (Grupo de Estudos sobre a Criança, o Recém-nascido, adolescentes e suas famílias) cujos pesquisadores vêm utilizando o referencial teórico de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993) em algumas de suas investigações relacionadas ao cuidado às crianças e suas famílias em diferentes contextos.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Referencial teórico: modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin

O referencial teórico e metodológico utilizado neste estudo é o Modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin. Este tem como objetivo explicar o potencial da família para lidar com situações de crise e compreender os fatores relacionados com o ajustamento e adaptação das famílias a situações de doença (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

McCubbin e McCubbin consideram que o sistema familiar e o seu funcionamento envolvem um complexo processo de interação de indivíduos com diferentes personalidades e de características das unidades familiares que influenciam a forma como a família lida em situações de estresse ou crise. As mudanças podem levar a uma adaptação bem-sucedida, o que significa que a família é capaz de se estabilizar com padrões instituídos no local, promover o desenvolvimento individual de seus membros e obter um senso de coerência e congruência mesmo quando confrontado com uma doença e grandes mudanças. No entanto, as mudanças também podem resultar em adaptações infrutíferas ou inaptações, nas quais os membros da família sacrificam o desenvolvimento pessoal e o crescimento, a unidade familiar funciona em um estado mais caótico, e o sentimento geral de bem-estar, confiança e senso de ordem da família e a coerência tornam-se muito baixos (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Um estressor é definido como uma demanda, situação ou evento que surge na família e que gera ou tem o potencial para causar mudanças no sistema familiar. O grau de severidade pode variar de acordo com a intensidade com que o estressor e suas demandas prejudicam a estabilidade da família como unidade (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

De acordo com o modelo da resiliência familiar, a partir das suas experiências cotidianas, as famílias envolvem-se em padrões estáveis de interação à medida que avaliam as exigências e dificuldades que enfrentam com as capacidades e recursos de que dispõem, o que as leva a um nível de ajustamento familiar dinâmico. A fase de ajustamento relaciona-se com as reações familiares diante dos fatores de estresse temporários e que representam um impacto mínimo na unidade familiar (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

A fase de adaptação se inicia quando a família enfrenta uma determinada situação de crise e não consegue reestabelecer o equilíbrio. Diferente da fase de ajustamento, o processo de adaptação exige mudanças a longo prazo no sistema familiar (MCCUBBIN; MCCUBBIN,

1983). Como resultado, a família consegue ter uma boa adaptação ante a uma situação de crise se ela consegue responder bem às exigências que lhes são impostas, alcançando, dessa forma, o equilíbrio familiar. Quando a família não consegue atingir o sucesso no processo de adaptação, ela retorna à situação inicial de crise e reinicia um novo ciclo de adaptação, até que seja alcançada a harmonia familiar (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

A compreensão de vulnerabilidade está relacionada à frágil condição interpessoal e organizacional do sistema familiar. Esta condição é determinada pela acumulação ou não de demandas dentro da unidade familiar, tais como problemas financeiros, de saúde e mudanças de trabalho dos membros da família. Além disso, também pode ser determinada pelos problemas comuns ao ciclo de vida em que a família se encontra (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

A avaliação cognitiva compreende a avaliação dos estressores, a avaliação da situação em si e avaliação do esquema familiar. Compreende o julgamento que a família faz sobre a gravidade de um estressor e as dificuldades relacionadas. Essa avaliação sobre o evento estressor influencia todo o processo: a interpretação acerca da intensidade do evento, o grau controlável da situação, a mudança esperada pelo sistema familiar, a capacidade de resposta, a aptidão de lidar com a situação e os recursos que valorizam. A avaliação situacional da família pode mostrar como esta se adapta à condição de crise e à relação entre as exigências impostas e a capacidade e força da família para se defrontar com o evento estressante (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

A resolução de problemas e as estratégias de *coping* compreendem ações e habilidades que as famílias usam para lidar com os estressores, além de envolver a capacidade da família de gerenciar um estressor, identificar caminhos alternativos e desenvolver padrões de resolução de problemas. As estratégias de *coping* referem-se às estratégias, padrões e comportamentos da família destinados a manter ou fortalecer a família como um todo, manter a estabilidade emocional e o bem-estar de seus membros, obter ou usar recursos da família e da comunidade para gerenciar a situação e iniciar esforços para resolver as dificuldades familiares criadas por um estressor. O *coping* se refere a uma ampla gama de comportamentos que os membros da família usam para gerenciar um estressor (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

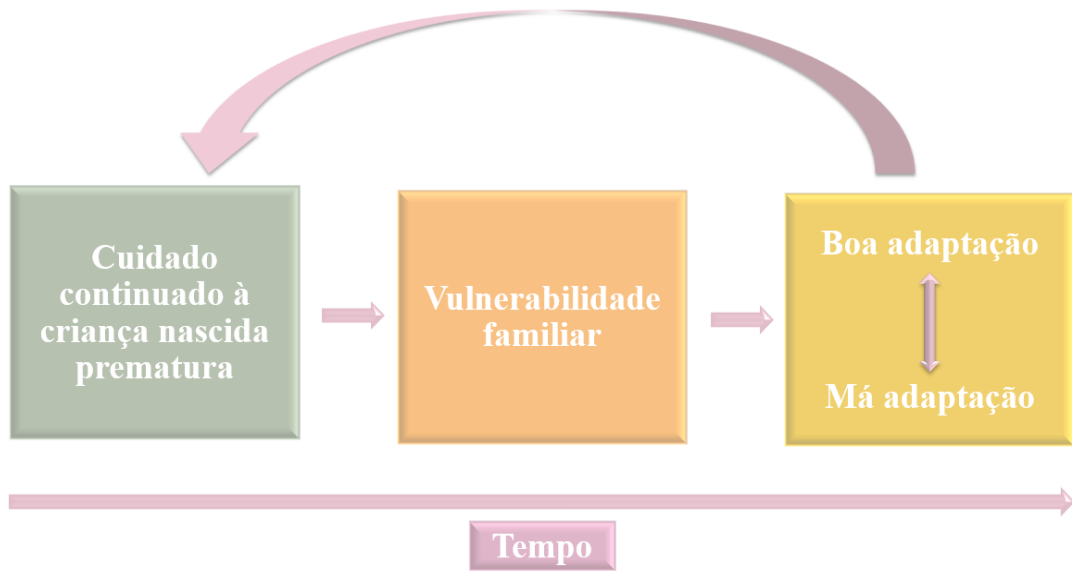
O suporte social é um dos principais mediadores entre a situação de crise e a adaptação familiar. Este ponto refere-se a todas as pessoas ou instituições que a família usa como fator de proteção mediante uma situação adversa. Neste aspecto, estão presentes os recursos informais (membros da família, família estendida ou amigos) e os recursos formais (serviço social ou médico) (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Após o evento estressor, a família se vê diante de uma desorganização psíquica e estrutural que pode levar a mudanças no padrão de funcionamento familiar, visando restabelecer o equilíbrio e a harmonia. Portanto, a compreensão dos fatores envolvidos no processo contribuem para o melhor manejo da situação. Com isso, torna-se importante ressaltar a importância dos profissionais da saúde neste processo, principalmente no que diz respeito ao entendimento e reconhecimento da resiliência familiar para a orientação de estratégias de intervenção (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Importante ressaltar que a referência do Modelo de Resiliência como norteador das investigações é ampla. Este modelo é útil para explicar o impacto de um estressor como influência na dinâmica familiar, bem como a sua capacidade de prosperar, recuperar e se adaptar diante desse evento estressor. Além disso, o modelo tem uma aplicabilidade prática, uma vez que permite que o profissional da saúde reconheça e atue nos fatores promotores para a adaptação.

Para esta investigação, foram utilizados três dos componentes do Modelo de Resiliência, quais sejam: a vulnerabilidade, como variável de exposição; o suporte social, como um dos componentes da variável de exposição; e o funcionamento familiar, como desfecho. A partir das dimensões do Modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin (1993) utilizadas como referencial teórico para este estudo, foi elaborado um Modelo Teórico Conceitual sustentado pelo referencial teórico apresentado. O Modelo Teórico Conceitual estabelece as relações entre a Vulnerabilidade e os componentes que a caracterizam, com o Funcionamento familiar, e demonstra que o cuidado continuado à criança nascida prematura frente à situação de vulnerabilidade familiar pode resultar em uma boa ou má adaptação familiar ao longo do tempo, podendo este ciclo ser reiniciado. A relação desses elementos é apresentada na figura 1.

Figura 1 - Dimensões do Modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubin e McCubin (1993) e Modelo Teórico Conceitual utilizado para o estudo.



Fonte: Elaborado pela autora.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar a associação entre aspectos da vulnerabilidade familiar e o processo de adaptação familiar à situação de cuidar de uma criança nascida prematura, desde a internação na UTIN até o primeiro ano após a alta hospitalar.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever o perfil sociodemográfico e familiar de mães e de seus recém-nascidos prematuros;
- Investigar a associação entre a vulnerabilidade familiar e o processo de adaptação familiar ao cuidado de uma criança nascida prematura durante a internação na UTIN, a partir da análise das características sociodemográficas; condições de gestação e parto; condições do recém-nascido; risco de depressão pós-parto; apoio social e Funcionamento familiar;
- Investigar a associação entre a vulnerabilidade familiar e o processo de adaptação familiar ao cuidado de uma criança nascida prematura ao longo do primeiro ano após a alta hospitalar, a partir da análise da história de internação e história atual da criança; risco de depressão pós-parto; apoio social e Funcionamento familiar.

4 MÉTODOS

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo do tipo longitudinal, de abordagem quantitativa, realizado no município de Belo Horizonte, Minas Gerais. Foi utilizado o referencial teórico do Modelo de Resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin & McCubbin (1993).

O Modelo de Resiliência está organizado na fase de ajustamento e na fase de adaptação. Ambas as fases são parte das respostas das famílias aos eventos e mudanças da vida. A fase de ajustamento corresponde à primeira fase do modelo, e é caracterizada como fase de ajustamento quando o evento é temporário, de impacto mínimo sobre a unidade familiar e a família consegue manejá-lo fazendo mudanças menores nos padrões familiares estabelecidos (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993). A fase de adaptação familiar corresponde à segunda fase do modelo, que, por sua vez, ocorre quando são necessárias mudanças estruturais ou sistemáticas para estabelecer um novo equilíbrio familiar. Se a família não se encontra hábil para fazer estes ajustes, ela pode vivenciar um estado de crise ou desorganização nos padrões de funcionamento familiar (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

A proposta do presente estudo possibilitou explorar toda a fase de adaptação familiar considerando a magnitude do evento estressor, que é o nascimento prematuro e o cuidado demandado, desde o momento do nascimento do recém-nascido, incluindo o período de internação na UTIN, até o período de um ano após a alta hospitalar, permitindo avaliar o impacto do evento estressor no sistema familiar ao longo do tempo.

Para isso, o estudo foi dividido em duas fases. A primeira fase corresponde ao período de internação hospitalar, momento em que o recém-nascido se encontrava internado na UTIN. Esta fase é identificada neste estudo como Linha de Base, ou T0. A segunda fase corresponde aos doze meses subsequentes à alta hospitalar, definida, portanto, como fase de seguimento. Esta fase, por sua vez, foi ainda subdividida em dois momentos, sendo estes identificados neste estudo como T1, que corresponde ao período do 1º ao 6º mês após a alta hospitalar; e T2, que corresponde ao período do 6º ao 12º mês após a alta hospitalar.

4.2 Cenário do estudo

A primeira fase da pesquisa foi realizada em UTIN de um hospital público, não governamental da cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais. Tal instituição presta assistência à

saúde materno-infantil com todos os atendimentos e todas as internações feitas pelo Sistema Único de Saúde (SUS), além de ser referência nacional para a gestação de alto risco.

A escolha por este cenário se justifica por ser uma instituição com grande número de partos prematuros e por ter como filosofia um atendimento humanizado sustentado por políticas que dão ênfase aos aspectos psicossociais dos recém-nascidos, com especial atenção às famílias. O serviço dispõe de um espaço destinado a permanência das mães durante o período no qual o recém-nascido encontra-se internado na UTIN. Os pais têm livre acesso à UTIN durante 24 horas por dia. Os demais familiares podem realizar visitas aos recém-nascidos, diariamente, em horários determinados pelo serviço.

A instituição conta ainda com estratégias de humanização centradas na integralidade do cuidado, como por exemplo o cuidado canguru; a internação conjunta na Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal (UCIN); o espaço social - que é um local destinado à permanência das mães para acompanhamento de seus filhos internados na UTIN; incentivo à presença do pai e à participação da família; a casa do bebê – que é um espaço destinado à permanência do RN de baixo risco, já com programação de alta hospitalar; apoio da amiga da família – que é um funcionário da instituição de saúde que atua no suporte para acolher e direcionar as famílias; e acompanhamento do recém-nascido de risco após a alta hospitalar.

O hospital é também Amigo da Criança e integra a Rede de Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso, e para o acompanhamento dos recém-nascidos e suas famílias após a alta hospitalar, conta com o ambulatório de seguimento de crianças de alto risco.

O local de estudo possui 41 leitos de UTIN. Em 2016, 29,3% das admissões na UTIN correspondiam a recém-nascidos entre 22 e 31 semanas de idade gestacional. A média de partos é de 900 partos mensais. No ano de 2018, houve um total de 10.283 partos, e desse total, 818 (7,9%) recém-nascidos foram admitidos na UTIN, dos quais 230 (28,2%) foram recém-nascidos com idade gestacional menor que 32 semanas (HOSPITAL SOFIA FELDMAN, 2019).

A segunda fase da pesquisa foi realizada em cenários diferentes, de acordo com as possibilidades de localização e contato com a família após a alta hospitalar. Dessa forma, para a etapa de seguimento, o mesmo hospital cenário da coleta de dados da primeira fase, em alguns momentos, também foi cenário da coleta de dados da segunda fase da pesquisa, uma vez que o acompanhamento ambulatorial dos recém-nascidos de alto risco aconteceram na mesma instituição. Com isso, foi feita a busca pela informação sobre o período do acompanhamento ambulatorial e agendada, previamente com a família, a coleta de dados para o mesmo dia da

consulta. Quando não era possível realizar o agendamento da coleta de dados juntamente com o dia da consulta ambulatorial, a coleta de dados acontecia via contato telefônico.

4.3 População e amostra

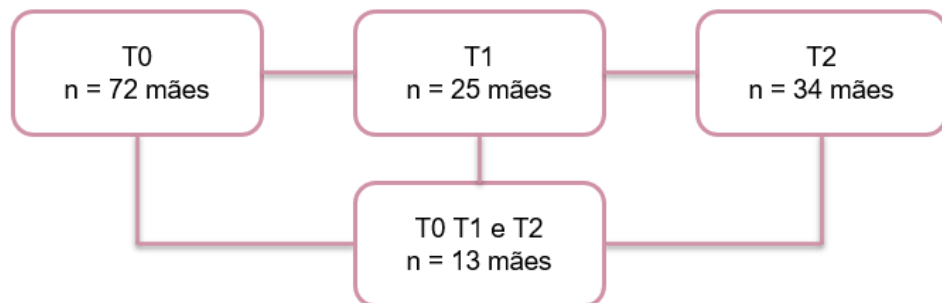
Para esta investigação, foram incluídas todas as mães de RNPT com menos de 32 semanas de idade gestacional.

Na fase de internação (T0), participaram do estudo 72 mães de recém-nascidos prematuros internados na UTIN com idade gestacional menor do que 32 semanas.

Na fase de seguimento, no primeiro momento (do 1º ao 6º mês após a alta hospitalar - T1), 25 mães foram acompanhadas. No segundo momento (do 6º ao 12º mês após a alta hospitalar - T2), 34 mães foram acompanhadas.

Considerando o acompanhamento nos três períodos da coleta de dados, 13 mães foram acompanhadas em todo o período.

Figura 2 - Fluxograma da população de estudo.



Fonte: elaborado pela autora.

4.4 Critérios de exclusão

Foram excluídas as mães de recém-nascidos com malformações congênitas, considerando-se que poderia ser um fator adicional para o processo de Adaptação Familiar; e as mães cuja condição de saúde impossibilitou a participação no T0.

4.5 Coleta de dados

4.5.1 Abordagem

A busca pelas famílias foi feita diariamente pela pesquisadora e pesquisadores participantes envolvidos na investigação. Para isso, foi utilizado o censo diário das unidades neonatais, instrumento disponibilizado pela instituição de saúde, cenário da coleta de dados. Este instrumento dispõe de informações importantes sobre a caracterização dos recém-nascidos internados e sobre dados maternos. Após a identificação das possíveis participantes, as famílias foram contactadas e foram esclarecidas sobre o estudo, além da verificação da disponibilidade e interesse pela participação. Na fase de internação (T0), a coleta de dados aconteceu entre agosto de 2018 e agosto de 2019. Na fase de seguimento (T1 e T2), a coleta de dados aconteceu entre setembro de 2018 e agosto de 2020.

A coleta de dados foi realizada por pesquisadores habilitados para esta realização, por conhecimento do referencial teórico, bem como dos instrumentos utilizados. Antes da coleta de dados, foram apresentados os objetivos do estudo às participantes e posteriormente, procedeu-se voluntariamente à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Apêndice A. As participantes menores de idade, foram convidadas à assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) – Apêndice B, e os seus responsáveis foram também convidados à assinatura do TCLE destinado ao responsável pelo menor – Apêndice C.

Após a assinatura do respectivo termo, a coleta de dados aconteceu em forma de entrevista, que durou, em média, 20 minutos. As entrevistas ocorreram em um ambiente tranquilo e reservado, de acordo com a preferência de cada mãe e no horário mais oportuno para cada uma delas.

No período da coleta de dados, foi possível perceber que a maioria das mães entendeu o momento como oportuno para compartilhar sentimentos e vivências que nem sempre se sentiam à vontade para fazê-lo. Além disso, houve mães que se emocionaram no momento das entrevistas, sendo devidamente acolhidas nas suas falas e nos sentimentos e encaminhadas à intervenção com a equipe multiprofissional, quando identificado necessidade, pela presença de sintomatologia depressiva.

4.5.2 Etapas

A coleta de dados foi organizada em três etapas, sendo classificadas em “T-Tempos” e enumeradas de acordo com cada período da coleta. Assim, o primeiro tempo (Etapa T0) corresponde à primeira fase da coleta de dados, ou seja, corresponde ao período de internação do recém-nascido na UTIN (linha de base do estudo); o segundo tempo (Etapa T1) e o terceiro tempo (Etapa T2), correspondem à segunda fase da pesquisa, a fase de seguimento, no qual T1

corresponde ao período do 1º ao 6º mês após a alta hospitalar, e T2 corresponde ao período do 6º ao 12º mês após a alta hospitalar (Quadro 1).

Na etapa T0, período de internação do RN, a coleta de dados aconteceu entre o 3º e o 7º dia de internação da criança, por ser considerado a fase aguda do processo de adaptação familiar. A definição dos meses/períodos que correspondem a cada tempo da coleta de dados na etapa de seguimento foi definida com base nos marcos do desenvolvimento infantil segundo a faixa etária (OPAS, 2005). Para o T1, as mães foram acompanhadas entre o segundo, quarto e sexto mês incompleto após a alta hospitalar; já para o T2, as famílias foram acompanhadas entre o sexto, nono e décimo segundo mês após a alta hospitalar.

Para o T0, que também correspondeu ao período de busca e recrutamento das famílias elegíveis para participar do estudo, as puérperas foram localizadas pelo censo, impresso disponibilizado pela instituição de saúde contendo informações relacionadas às internações na UTIN. A informação sobre o nascimento de crianças prematuras foi assegurada por este instrumento que foi disponibilizado atualizado diariamente pela instituição. A seleção incluiu todas as famílias elegíveis para o estudo, utilizando-se do instrumento contendo todas as internações na UTIN, e as entrevistas foram agendadas com as famílias que aceitaram participar do estudo no período da coleta de dados.

Para as etapas seguintes (T1 e T2), algumas famílias foram entrevistadas nas consultas de acompanhamento ambulatorial, que acompanha as crianças de risco egressas da UTIN. Nos casos em que não foi possível realizar as entrevistas no Ambulatório de Seguimento, outras estratégias foram utilizadas para garantir a continuidade da pesquisa e minimizar perdas das participantes do estudo, como assegurar o contato telefônico, após autorizado pela participante. Para isso, foi elaborado um instrumento, o qual foi constantemente atualizado com as informações sobre as famílias, bem como o contato telefônico atualizado do participante e de pessoas próximas da família (Quadro 2).

Quadro 1 - Etapas em que foram realizadas as coletas de dados.

Etapa (T)	Período de coleta (meses)
T0	Internação (linha de base)
T1	1 – 6 meses após a alta hospitalar
T2	6 – 12 meses após a alta hospitalar

Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 2 - Planilha de registro para controle da coleta de dados.

Participante	T0	T1	T2
P1	Data x	Data x	Data x
P2	Data x	Data x	Data x
P3	Data x	Data x	Data x

Fonte: elaborado pela autora.

	Entrevista concluída
	Entrevista próxima (Próximos 7 dias)
	Entrevista Não realizada (*Justificar)

4.5.3 Instrumentos

Os instrumentos de coleta de dados foram baseados no Modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin (1993). Esse modelo orientou a seleção das escalas que compuseram os instrumentos da coleta de dados (Apêndices D e E), e possibilitou a investigação de cada uma das dimensões do modelo que foram selecionadas para o estudo.

Para atender aos objetivos propostos foram utilizadas as seguintes escalas: escala de Edimburgo, que avalia o risco de depressão pós-parto, validada no Brasil por Santos *et al.* (2007); *Medical Outcomes Study* (MOS-SSS), que avalia o apoio social, validada no Brasil por Griep *et al.* (2005); e *Brief-Family Assessment Measures* - B-FAM, que avalia o funcionamento familiar, traduzida e adaptada transculturalmente para o Brasil por Santos (2014). Além disso, foi utilizado um questionário para caracterização da amostra, que permitiu descrever o perfil sociodemográfico e familiar de mães que tiveram filhos prematuros e internados na UTIN, bem como as condições de gestação e parto e as condições do recém-nascido; além da história de internação e história atual da criança.

Questionário sociodemográfico; Condições de gestação e parto; Condições do recém-nascido – Fase I – Internação (Linha de base -T0)

Para as variáveis relacionadas às características sociodemográficas das participantes do estudo, foram utilizadas informações quanto à idade, situação conjugal, residência (se reside em Belo Horizonte), escolaridade, etnia declarada, condição de trabalho atual, religião, número de pessoas que residem na mesma casa, renda familiar mensal, número de filhos anteriores, filhos anteriores de risco, aborto, óbitos de menores de cinco anos de idade.

Para as variáveis relacionadas às condições de gestação e parto das participantes do estudo, foram utilizadas informações quanto ao tipo de gestação, via de nascimento, duração da gestação e número de consultas de pré-natal.

Para as variáveis relacionadas às condições do recém-nascido, foram utilizadas informações quanto ao sexo, peso ao nascer, Apgar, e se houve ou não reanimação da criança em sala de parto.

Questionário sobre a história da internação da criança e história atual da criança – Cuidados demandados; Acompanhamento do crescimento e desenvolvimento; Condições de saúde – Fase II – Após a alta hospitalar (T1 e T2)

Para as variáveis relacionadas à história de internação da criança foram utilizadas informações quanto ao tempo total de internação, tempo de internação por Unidade (UTIN, UCIN e Casa do bebê), e tipo de alimentação à alta.

Enquanto isso, para as variáveis relacionadas à história atual da criança, incluindo os cuidados demandados pela criança, o acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento, e as condições de saúde da criança, foram utilizadas informações quanto à identificação do principal cuidador da criança, se a criança fazia uso contínuo de medicamentos, se a criança era dependente de tecnologia e se a criança necessitou de reinternação.

Escala de Depressão Pós-parto de Edimburgo

A Escala de Edimburgo é uma escala de autorrelato amplamente utilizada para identificar traços de depressão pós-parto. Trata-se de um questionário composto por 10 itens. As opções de respostas possuem pontuações que variam de zero a três, de acordo com a sintomatologia da doença. A soma dos pontos de cada item resultará no escore final que poderá variar entre 0 e 30, sendo uma pontuação maior ou igual a 10 indicativa de sintomatologia depressiva.

Esta escala foi validada no Brasil no ano de 2007 e obteve coeficiente alpha de *Cronbach* de 0,87, indicando alta consistência interna do instrumento (COX; HOLDEN; SAGOVSKY, 1987).

Escala de Apoio Social (MOS-SSS)

Trata-se de uma escala do tipo *Likert* composta por 19 itens com cinco alternativas de resposta que variam de um a cinco, sendo um classificado como “Nunca” e cinco como “Sempre”.

Este instrumento permite avaliar a percepção dos indivíduos sobre o nível de apoio social. Em sua forma original, abrange cinco dimensões de apoio social: material, afetiva, interação social positiva, emocional e informação. Após procedimento de análise fatorial para validação no Brasil, três dimensões foram mantidas, sendo elas: apoio afetivo/interação (sete itens); apoio emocional/informação (oito itens); e material (quatro itens).

Para o resultado final não existe ponto de corte. A soma dos resultados obtidos pelos itens de cada uma das dimensões deve ser dividida pela pontuação máxima possível na mesma dimensão e o total deve ser multiplicado por 100. Dessa forma, quanto mais próximo de 100 for a pontuação, melhor a percepção do apoio social. A escala pode ser avaliada tanto pelo escore de cada dimensão quanto por meio do escore global.

Essa escala foi validada no Brasil no ano de 2005 e obteve coeficiente alpha de *Cronbach* igual ou maior a 0,83 para todas as dimensões, indicando alta consistência interna do instrumento (Griep *et al.*, 2005; SHERBOURNE; STEWART, 1991).

Escala de Funcionamento Familiar (B-FAM)

É uma versão mais curta do *Family Assessment Measure III*, desenvolvida pelos mesmos autores. No Brasil, foi traduzida e adaptada transculturalmente no ano de 2014 (SANTOS, 2014; SKINNER; STEINHAEUER; SANTA-BARBARA, 1983).

Trata-se de um instrumento que avalia o funcionamento familiar e é composto por três subescalas. Especificamente para este estudo foi utilizado apenas a subescala relacionada ao funcionamento da família como um todo, a “*General Scale*” composta por 14 itens. As respostas são por meio de uma escala *Likert* e a pontuação varia entre zero a três, sendo que zero corresponde a “*Concordo totalmente*” e três corresponde a “*Discordo totalmente*”. Os itens 3, 5, 6, 7, 8, 9 e 13 são pontuados inversamente.

A soma das respostas de cada item resulta no escore final, o qual varia de zero a 42. O escore final foi convertido no *T-score* usando uma tabela de valores específicos. Os *T-scores* são centrados com uma média ou mediana de 50 e um desvio padrão de 10 (45 a 55) e possui variação de 16 a 110 pontos (por exemplo, uma mãe com escore de 11 é equivalente ao *T-score*

de 45). *T-scores* acima da média indicam maiores problemas familiares e *T-scores* abaixo da média indicam menores problemas familiares.

As dimensões do modelo que foram selecionadas para o estudo e organizadas em exposição e desfecho são apresentadas no Quadro 3, enquanto que os instrumentos de coleta de dados classificados por fase do estudo são apresentados no Quadro 4.

Quadro 3- Dimensões do modelo que foram selecionados para o estudo baseados no Modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin (1993).

Exposição	
Dimensão	Medidas a serem utilizadas
1. Vulnerabilidade 1.1 Caracterização sociodemográfica do recém-nascido e suas mães 1.2 Condições de gestação e parto 1.3 Condições do recém-nascido 1.4 História de internação da criança 1.5 História atual da criança 1.6 Risco de depressão materna 1.7 Suporte Social	Questionário Escala de Edimburgo Escala de Apoio Social (MOS-SSS)
Desfecho	
2. Funcionamento familiar	Escala de Funcionamento Familiar (B-FAM)

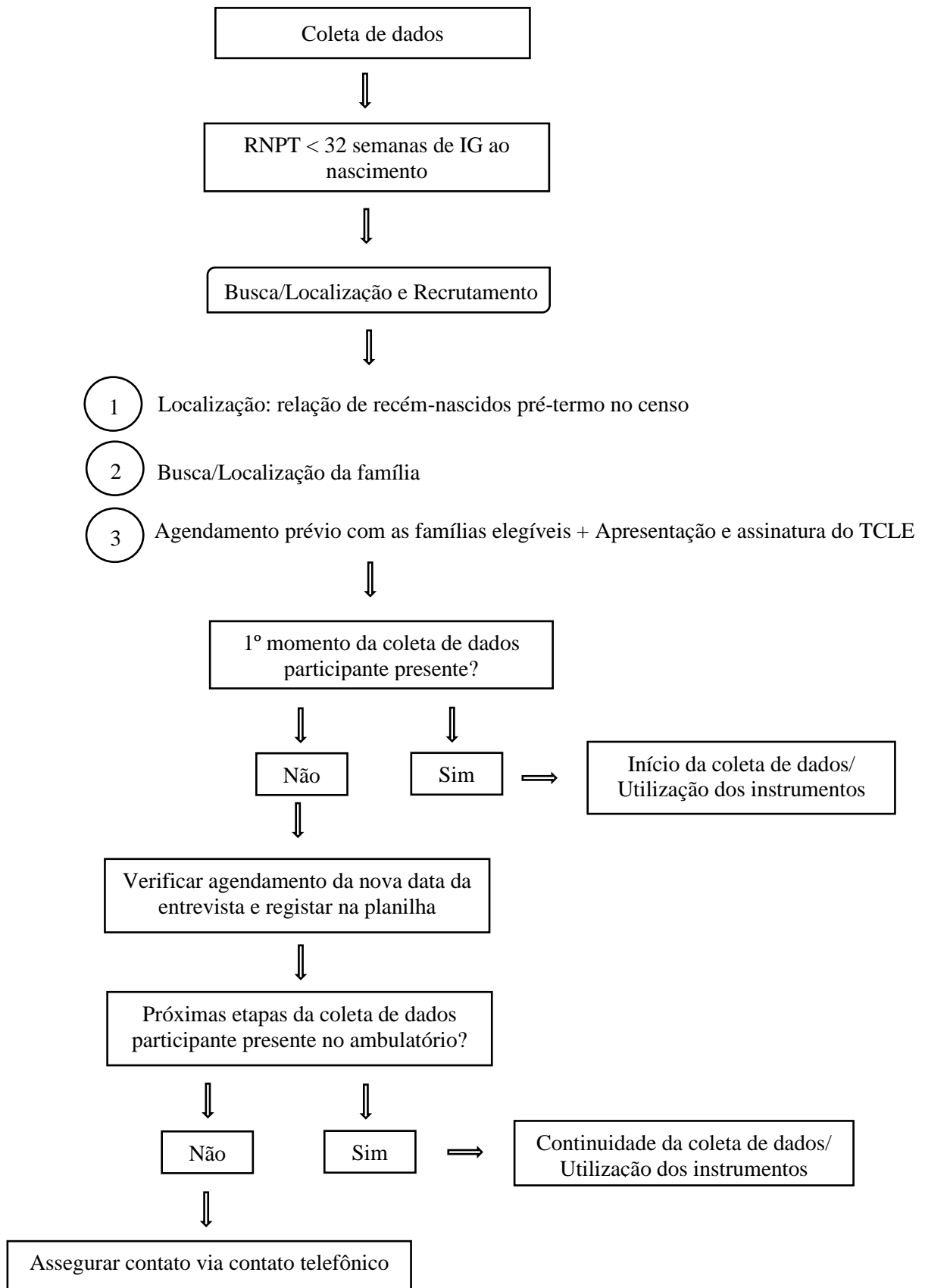
Fonte: McCubbin; McCubbin (1993).

Quadro 4- Instrumentos de coleta de dados classificados por fase do estudo.

1ª Fase (T0) – Durante a Internação da criança na UTIN	
Etapa	T-0 (Linha de base)
Instrumentos/ Escalas	1. Questionário sociodemográfico 2. Condições de Gestação e Parto 3. Condições do Recém-nascido 4. Escala de depressão pós-parto de Edimburgo 5. Escala de Apoio Social (MOS-SSS) 6. Escala de Funcionamento Familiar (B-FAM)
2ª Fase (T1 e T2) – Após a alta hospitalar	
Etapa	T-1 (1º - 6º mês após a alta hospitalar) T-2 (6º - 12º mês após a alta hospitalar)
Instrumentos/ Escalas	1. História da internação da criança 2. História atual da criança – cuidados familiares demandados; acompanhamento do crescimento e desenvolvimento; condições de saúde 3. Escala de depressão pós-parto de Edimburgo 4. Escala de Apoio Social (MOS-SSS) 5. Escala de Funcionamento Familiar (B-FAM)

Fonte: elaborado pela autora.

4.5.4 Coleta de dados – Fluxograma



4.6 Variáveis do estudo

4.6.1 Variável de exposição

As variáveis de exposição são características relacionadas à vulnerabilidade familiar, sendo investigadas a partir das características sociodemográficas; condições de gestação e parto; condições do recém-nascido; história de internação da criança; história atual da criança; risco de depressão pós-parto, avaliado por meio da Escala de Edimburgo; e suporte social, avaliado por meio da Escala de Apoio Social (MOSS-SSS).

4.6.2 Variável dependente – Desfecho

A variável dependente considerada neste estudo é a adaptação familiar avaliada por meio do *T-score* da Escala de Funcionamento familiar (B-FAM), podendo haver como possibilidade de desfecho um funcionamento familiar problemático, problemas crescentes, médio, pontos fortes crescentes e excelente.

O quadro 5 apresenta a descrição das variáveis do estudo, incluindo variáveis de exposição e de desfecho.

Quadro 5 - Descrição das variáveis do estudo.

Exposição			
	Variável	Descrição	Unidades de análise / Categorias de análise
Dados sociodemográficos e de gestações anteriores	Idade	Avalia idade em anos / faixa de idade	< 20 anos
			≥ 20 anos
	Situação conjugal	Avalia o estado civil	Solteira
			Casada/União estável
	Reside em Belo Horizonte	Avalia se reside na cidade de Belo Horizonte-MG ou em outro município	Sim
			Não
	Escolaridade	Avalia escolaridade em períodos de estudo	1º grau incompleto/completo
			2º grau incompleto/completo
			3º grau incompleto/completo
	Etnia declarada	Avalia a etnia autodeclarada	Negro
			Pardo
			Branco
	Condição de trabalho atual	Avalia se trabalha atualmente	Sim
			Não

	Religião	Avalia se possui algum tipo de religião	Sim
			Não
	Número de pessoas que residem na mesma casa	Avalia a quantidade de pessoas que moram em uma única residência	< 3
			≥ 3
	Renda familiar mensal	Avalia a renda de todos os membros da família/mês	≤ 01 salário mínimo
			01 < 03 salários mínimos
			≥ 03 salários mínimos
	Número de filhos anteriores	Avalia a quantidade de filhos nascidos vivos	≤ 01
			≥ 02
	Filhos anteriores de risco	Avalia a ocorrência de partos anteriores de alto risco	Sim
Não			
Aborto	Avalia a ocorrência de aborto em gestações anteriores	Sim	
		Não	
Óbitos de menores de cinco anos	Avalia a ocorrência de óbitos de filhos com menos de cinco anos de idade	Sim	
		Não	
Condições de gestação e parto	Tipo de gestação	Avalia o tipo de gestação com base na concepção	Única
			Gemelar
	Via de nascimento	Via de nascimento do parto prematuro atual	Vaginal
			Abdominal
	Duração da gestação	Avalia a duração da gestação em semanas	≤ 28 semanas
Entre 29 e 32 semanas			
Número de consultas de pré-natal	Avalia o número de consultas de pré-natal declarado	< 6	
		≥ 6	
Condições do recém-nascido	Sexo do RN	Avalia o sexo do RN registrado	Masculino
			Feminino
	Peso ao nascer	Avalia o peso do RN registrado ao nascimento	< 1.000g
			≥ 1.000g
	Apgar	Avalia o Apgar no 1º e no 5º minuto de nascimento	< 8
			≥ 8
Reanimação do RN	Avalia se houve alguma manobra de reanimação do RN em sala de parto	Sim	
		Não	
História de internação da criança	Tempo de internação	Avalia o tempo total de internação do RN, bem como tempo de internação por unidade – UTIN, UCIN e Casa do bebê	Contínua

	Tipo de alimentação à alta	Avalia o tipo de alimentação do RN no momento da alta hospitalar	AME
			AMM
			Fórmula exclusiva
História atual da criança	Cuidador	Avalia o cuidador principal da criança no momento da coleta de dados	Mãe
			Pai
			Avô/Avó
			Outros
	Faz uso contínuo de medicamentos	Avalia se a criança faz uso contínuo de medicamentos até o momento da coleta de dados	Sim
			Não
	Criança dependente de tecnologia	Avalia se a criança é dependente de algum tipo de tecnologia dura até o momento da coleta de dados	Sim
			Não
Criança foi reinternada	Avalia se a criança foi reinternada desde o último momento da coleta de dados	Sim	
		Não	
Risco de depressão materna	Risco de depressão materna	Avalia a presença de sintomatologia depressiva por meio do escore da escala de Edimburgo	< 10
			≥ 10
Apoio social	Apoio social	Avalia a percepção materna de apoio social por meio do escore total e do escore de cada dimensão da escala de apoio social	Contínua
Desfecho			
	Variável	Descrição	Unidades / Categorias
Funcionamento familiar	Funcionamento familiar	Avalia o funcionamento familiar por meio do <i>T-score</i> da escala de Funcionamento familiar	Problemático
			Problemas crescentes
			Médio
			Pontos fortes crescentes
			Excelente

Fonte: elaborado pela autora.

4.7 Análise dos dados

Os dados coletados foram transportados para a Plataforma *Survey Monkey* em duplicata, por diferentes pesquisadores, e em seguida foi realizado o cruzamento dos dados transportados no programa *DiffEngine X*, versão 3.15.0.0, com o objetivo de comparar as bases e reportar as diferenças para garantir a fidedignidade dos dados transportados.

4.7.1 Fase I – Internação - Linha de base (T0)

A versão final do banco de dados foi transportada do Microsoft Excel® para o software Stata versão 15.0. As informações referentes à Fase I do estudo, incluindo características sociodemográficas, condições de gestação e parto e condições dos recém-nascidos, foram analisadas de forma descritiva, com cálculo de números brutos e frequências para as variáveis qualitativas e de medidas de posição e dispersão para as variáveis quantitativas.

Os escores dos itens do instrumento *Brief-Family Assessment Measures* (B-FAM) foram analisados mediante cálculo de medidas de posição e de dispersão. Os escores globais do B-FAM foram convertidos em *T-scores* com base em orientações da literatura (SKINNER; STEINHAEUER; SANTA-BARBARA, 1983). Os *T-scores* foram categorizados, de acordo com a literatura (SKINNER; STEINHAEUER; SANTA-BARBARA, 1983), em: Problemático, Problemas crescentes, Médio, Pontos fortes crescentes e Excelente. Para apresentar a distribuição das categorias, foram calculados números brutos e percentuais.

Adicionalmente, foi analisada a distribuição dos *T-scores* por variáveis categóricas de interesse. Para tanto, foram calculadas medidas de posição e de dispersão referentes aos *T-scores* em cada categoria. No intuito de verificar a existência de diferenças de médias de *T-scores* entre as categorias das variáveis de interesse, aplicou-se o teste *Shapiro-Wilk* para avaliar a normalidade das distribuições e, com base em seus resultados, foram utilizados os testes *t* de *Student* para amostras não pareadas, ANOVA a um fator ou seus correspondentes não paramétricos. Dados ausentes foram desconsiderados nesta análise.

A correlação existente entre *T-scores* e escores globais da Escala de depressão pós-parto de Edimburgo e da Escala de Apoio Social (MOS-SSS) foi avaliada por meio dos testes de correlação de *Pearson* e de *Spearman*, a depender da distribuição das variáveis. No cruzamento com a Escala de depressão pós-parto de Edimburgo, considerou-se, também, os escores desta em subgrupos da amostra. Já na Escala de Apoio Social (MOS-SSS), avaliou-se a correlação

entre seus escores globais e *T-scores* do B-FAM, bem como a correlação entre os escores de suas dimensões e *T-scores* do B-FAM.

Foram considerados como pontos de corte para interpretação dos coeficientes de correlação: muito alta: 0,91 a 1,00 ou -0,90 a -1,00; alta: 0,71 a 0,90 ou -0,71 a -0,90; moderada: 0,51 a 0,70 ou -0,51 a -0,71; baixa: 0,31 a 0,50 ou -0,31 a 0,50; muito baixa ou inexistente: 0,00 a 0,30 ou 0,00 a -0,30 (HINKLE; WIERSMA; JURIS, 2003).

4.7.2 Fase II – Seguimento - ao longo de um ano após a alta hospitalar (T1 e T2)

As informações referentes à Fase II do estudo foram analisadas após agrupamento das respostas referentes ao período entre o 1º e 6º mês após a alta hospitalar como T1 e ao período entre o 6º e 12º mês após a alta hospitalar como T2. As variáveis de história de internação da criança e história atual da criança foram analisadas de forma descritiva, com cálculo de números brutos e frequências para as variáveis qualitativas e de medidas de posição e dispersão para as variáveis quantitativas. Comparações destas variáveis entre T1 e T2 foram analisadas por meio dos testes qui-quadrado de *Pearson* ou exato de *Fisher*.

Procedeu-se, então, à identificação de diferenças de médias dos *t-scores* do B-FAM do T1 e do T2 por variáveis de caracterização da linha de base e variáveis referentes à história de internação da criança e história atual da criança. Para tanto, foi utilizado o teste t de *Student* para amostras não pareadas, uma vez que os *t-scores* do B-FAM apresentaram distribuição normal. O teste de correlação de *Pearson* foi utilizado para cruzar os *T-scores* do B-FAM com variáveis quantitativas de história de internação da criança e história atual da criança, enquanto o teste de correlação de *Spearman* foi utilizado para cruzá-los com os escores da Escala de Edimburgo para a amostra total e seus subgrupos e escores totais e de dimensões da Escala de Apoio Social.

As variações dos escores totais pareados da Escala de Edimburgo entre T1 e T2 foram analisadas por meio do teste t de *Student* para amostras pareadas em sua forma quantitativa e do teste qui-quadrado em sua forma categorizada. As variações dos escores totais da Escala de Apoio Social entre T1 e T2 foram analisadas por meio do teste de *Wilcoxon*.

As variações dos *t-scores* do B-FAM ao longo do período de acompanhamento foram analisadas considerando todas as respostas fornecidas em algum momento da coleta de dados, bem como considerando somente os participantes que forneceram respostas no T0, T1 e T2. Para a primeira situação, foi utilizado o teste ANOVA a um fator no intuito de detectar diferenças estatisticamente significativas entre as médias dos *t-scores* em cada momento do

tempo. Para a segunda situação, foi utilizada o teste ANOVA para amostras repetidas com o mesmo intuito. Adicionalmente, desenvolveu-se modelo de regressão linear múltipla para as amostras pareadas (com respostas em T0, T1 e T2) pelo método *stepwise*, considerando como variável dependente os t-scores do B-FAM e como variáveis independentes os preditores que se mostraram estatisticamente significativos na linha de base (T0).

Os dados foram apresentados em tabelas e gráficos. O nível de significância adotado em toda a análise foi de 5%.

4.8 Aspectos éticos

O presente estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do hospital de estudo e da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) sob o parecer de nº CAAE: 37059020300005149 e seguiu todos os preceitos éticos de acordo com a resolução número 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos.

A coleta de dados ocorreu após o esclarecimento e consentimento livre da participante e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice A). Às participantes com menos de 18 anos de idade, foi solicitado a assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B), ao tempo em que seus responsáveis foram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido destinado aos pais ou responsáveis do menor participante (Apêndice C). Ressalta-se que foi garantido sigilo e anonimato dos informantes assim como foi assegurada a liberdade para o participante retirar seu consentimento em qualquer momento da pesquisa.

4.9 Proteção de riscos

Para cada entrevista foi aplicada a Escala de Edimburgo, e nos casos de pontuação que indicou um possível risco de depressão pós-parto, a participante do estudo foi encaminhada ao serviço especializado para um manejo adequado dos sintomas e apoio profissional.

Os riscos desta pesquisa incluíram desconfortos relacionados à possibilidade de constrangimento, ou reações emocionais durante a realização das entrevistas. Entretanto, o pesquisador se comprometeu a interromper a entrevista caso necessário e, para reduzir os riscos, foram fornecidos quaisquer esclarecimentos e adotadas medidas com o objetivo de tranquilizar

a participante, como garantir um ambiente tranquilo e reservado, onde o seu anonimato fosse preservado.

Algumas entrevistas foram realizadas via contato telefônico, nos casos em que a participante teve algum impedimento em retornar ao serviço de saúde na data agendada.

5 RESULTADOS

5.1 Fase I – Internação - Linha de base (T0)

Participaram da primeira fase do estudo, fase de internação (T0), um total de 72 mães de recém-nascidos com menos de 32 semanas de idade gestacional. Nesta fase, todas as participantes foram entrevistadas enquanto os seus filhos estavam internados na UTIN.

No que se refere à situação conjugal, 62,5% das participantes do estudo eram casadas ou conviviam com seus companheiros em união estável. Sobre residir ou não em Belo Horizonte, 81,94% das entrevistadas relataram não residir na cidade referida. Em relação à escolaridade, a categoria predominante foi a de segundo grau incompleto ou completo, representando 51,39% da amostra total. A etnia declarada, em sua maioria, foi parda, sendo referida por 55,56% das mães.

Metade das entrevistadas relataram trabalhar no período de internação de seus filhos. A grande maioria das mães, 93,06%, afirmaram ter algum tipo de religião. No que se refere à renda familiar mensal, 44,44% das participantes relataram uma renda mensal entre um até três salários mínimos incompletos, enquanto que 30,56% das participantes relataram uma renda mensal menor ou igual a um salário mínimo, sendo esta portanto a segunda categoria predominante.

Sobre a ocorrência de aborto, óbitos em filhos menores de cinco anos de idade, e ter ou não filhos anteriores de risco, 76,39% das mães relataram não ter tido aborto anteriormente, enquanto que 94,44% afirmaram sobre a não ocorrência de óbito em filhos com menos de cinco anos de idade, e 96,11% não tiveram filhos anteriores de risco.

A idade materna variou entre 16 e 41 anos, sendo que a média de idade foi de 28 anos. Considerando o número de pessoas que residem na mesma casa, foi observado que a média foi de 3 pessoas. E considerando ainda o número de filhos anteriores, para a maioria das mães, o filho internado era o primeiro filho.

A tabela 1 apresenta a análise descritiva dessas variáveis relacionadas às características sociodemográficas e de gestações anteriores das mães dos recém-nascidos internados na UTIN, de acordo com a amostra total.

Tabela 1- Características sociodemográficas e de gestações anteriores das mães de RNs internados na UTIN. Belo Horizonte - MG, 2021.

Variáveis	n (%) n=72				
Situação conjugal					
Solteira	27 (37,50)				
Casada/ União estável	45 (62,50)				
Residência em Belo Horizonte					
Sim	11 (15,28)				
Não	59 (81,94)				
Sem registro	2 (2,78)				
Escolaridade					
1º grau incompleto/completo	19 (26,39)				
2º grau incompleto/completo	37 (51,39)				
3º grau incompleto/completo	16 (22,22)				
Etnia declarada					
Negro	21 (29,17)				
Pardo	40 (55,56)				
Branco	11 (15,28)				
Condição de trabalho atual					
Sim	36 (50,00)				
Não	36 (50,00)				
Religião					
Sim	67 (93,06)				
Não	5 (6,94)				
Renda familiar mensal					
≤ 01 salário mínimo	22 (30,56)				
01 < 03 salários mínimos	32 (44,44)				
≥ 03 salários mínimos	8 (11,11)				
Não informado	10 (13,89)				
Ocorrência de aborto					
Sim	17 (23,61)				
Não	55 (76,39)				
Óbito de menores de cinco anos					
Sim	4 (5,56)				
Não	68 (94,44)				
Filhos anteriores de risco					
Sim	10 (13,89)				
Não	62 (86,11)				
Variáveis n=72	Média	DP [¶]	Mínimo	Máximo	Mediana
Idade	28,61	6,88	16	41	28
Número de pessoas que residem na mesma casa	3,61	1,65	2	10	3
Número de filhos anteriores	0,87	1,27	0	6	0

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

[¶] Desvio-padrão.

Na tabela 2, apresenta-se a análise descritiva das condições de gestação atual e de parto de mães de recém-nascidos internados na UTIN. Foi observado que o tipo de gravidez predominante foi única, que correspondeu a 98,61% da amostra. A via de nascimento abdominal teve maior frequência (65,28%) quando comparada à via de nascimento vaginal.

A duração da gestação variou entre 23 e 32 semanas, sendo a média de 29 semanas. Já em relação ao número de pré-natal, a média foi de cinco consultas.

Tabela 2 - Condições de gestação atual e de parto de mães de RNs internados na UTIN. Belo Horizonte - MG, 2021.

Variáveis	n (%)				
	n=72				
Tipo de gestação					
Única	71 (98,61)				
Gemelar	1 (1,39)				
Via de nascimento					
Vaginal	25 (34,72)				
Abdominal	47 (65,28)				
Variáveis	Média	DP[¶]	Mínimo	Máximo	Mediana
Duração da gestação (n=71)	29,08	1,97	23	32	30
Número de consultas de pré-natal (n=72)	5,61	3,21	0	15	5

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

[¶]Desvio-padrão.

A tabela 3 apresenta a análise descritiva da caracterização das condições dos recém-nascidos internados na UTIN. Os resultados indicam que 55,56% dos RNs internados eram do sexo feminino. Em relação à realização ou não de reanimação do RN em sala de parto, 73,61% não precisaram de reanimação. Em média, o peso ao nascer dos recém-nascidos internados foi de 1.149 gramas, e a média do Apgar no primeiro minuto e no quinto minuto, foi de aproximadamente 7 e 8, respectivamente.

Tabela 3 - Caracterização das condições dos recém-nascidos internados na UTIN. Belo Horizonte - MG, 2021.

Variáveis	n (%)				
	n=72				
Sexo do RN					
Feminino	40 (55,56)				
Masculino	32 (44,44)				
Reanimação do RN					
Sim	15 (20,83)				
Não	53 (73,61)				
Sem registro	4 (5,56)				
Variáveis	Média	DP[¶]	Mínimo	Máximo	Mediana
Peso ao nascer (n=71)	1.149,32	329,59	500,00	1.842	1.086
Apgar 1º minuto (n=67)	6,98	2,02	1	9	8
Apgar 5º minuto (n=67)	8,38	1,67	2	10	9

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

[¶] Desvio-padrão.

A tabela 4 apresenta a análise descritiva das escalas que foram aplicadas às mães de recém-nascidos internados na UTIN. Observou-se que a média do indicador da Escala de depressão pós-parto foi de 11,94, sendo esta média considerada indicativo de presença de sintomatologia depressiva. É possível observar ainda que este indicador variou entre 0 e 26 pontos. As mães apresentaram, no geral, uma alta percepção de apoio social, com uma média de 87,52 pontos. Em relação ao escore do funcionamento familiar, este se manteve na média, com um valor de 52,80 do *T-score*, o que indica que as famílias não apresentam nem um bom nem um mau funcionamento familiar.

Tabela 4 - Escalas aplicadas às mães de RNs internados na UTIN – Internação (T0). Belo Horizonte - MG, 2021.

Variáveis	Média	DP[¶]	Mínimo	Máximo	Mediana
n=72					
Depressão pós-parto	11,94	6,15	0	26	10,5
Apoio Social					
Pontuação ajustada ¹	87,52	14,52	46,31	100	93,15
Funcionamento Familiar					
Pontuação total convertida em <i>T-scores</i>	52,80	11,72	30	84	54

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

[¶] Desvio-padrão. ¹ Pontuação dividida por 95 (ponto máximo da escala) e multiplicada por 100.

A tabela 5 apresenta, por sua vez, o risco de depressão pós-parto e o funcionamento familiar considerando mães que tiveram seus filhos internados na UTIN. O indicativo de sintomatologia depressiva pós-parto em mães de recém-nascidos internados na UTIN, no período de internação, foi observado em 61,11% das participantes do estudo. Enquanto que, em relação ao funcionamento familiar, é possível inferir que foi observado como categoria predominante um médio funcionamento familiar (33,33%), seguido de problemas familiares crescentes (29,17%).

Tabela 5 - Risco de Depressão Pós-Parto e Funcionamento Familiar considerando mães de RNs internados na UTIN – Internação (T0). Belo Horizonte - MG, 2021.

Depressão pós-parto	
Variáveis	n (%) n=72
Indicativo de sintomatologia depressiva	
Sim	44 (61,11)
Não	28 (38,89)
Funcionamento Familiar	
Categorias	n (%) n=72
Problemático	9 (12,50)
Problemas crescentes	21 (29,17)
Médio	24 (33,33)
Pontos fortes crescentes	11 (15,28)
Excelente	7 (9,72)

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

A tabela 6 apresenta a análise da associação entre as características sociodemográficas e o Funcionamento familiar no período de internação.

As variáveis relacionadas às características sociodemográficas que mostraram associação significativa ($p < 0,05$) com a adaptação familiar foram: residir em Belo Horizonte, escolaridade, filhos anteriores de risco e número de pessoas que residem na mesma casa.

Sobre a variável residir em Belo Horizonte, é evidenciado que a média do funcionamento familiar foi maior nas pessoas que não residem em Belo Horizonte em relação às que residem, e essa diferença foi significativa. Como quanto maior a média do *T-score* do funcionamento familiar, pior é o funcionamento familiar, é possível inferir que não residir em Belo Horizonte está associado a um pior funcionamento familiar.

Para a variável escolaridade, é possível observar que a média do funcionamento familiar foi maior nas mães com nível de escolaridade de 1º grau incompleto ou completo, em relação

a maiores graus de escolaridade, e essa diferença de médias foi significativa, sendo evidenciado que há associação entre um menor o grau de escolaridade, e um pior funcionamento familiar.

Sobre a variável filhos anteriores de risco, observa-se que a média do funcionamento familiar foi maior nas mães que tiveram filhos anteriores de risco comparadas com as mães que nunca tiveram filhos anteriores de risco, e esta diferença é significativa, sendo possível afirmar que ter filhos anteriores de risco associa-se com um pior funcionamento familiar.

Para a variável número de pessoas que residem na mesma casa, é possível observar que a média do funcionamento familiar foi maior nos grupos em que há três ou mais pessoas residindo na mesma casa, comparado com o grupo em que há menos do que três pessoas residindo na mesma casa, sendo esta diferença também significativa. Assim, é possível inferir que ter três ou mais pessoas morando na mesma residência está associado a um pior funcionamento familiar.

Tabela 6 - Associação entre características sociodemográficas e o funcionamento familiar - Internação (T0). Belo Horizonte - MG, 2021.

(continua)

Variáveis	T-Scores do B-FAM					Valor de p
	Média	DP [¶]	Mínimo	Máximo	Mediana	
Situação conjugal						
Solteira (n=27)	53,70	12,14	32	84	54	0,618 [†]
Casada/União estável (n=45)	52,26	11,56	30	80	54	
Faixa etária						
Inferior a 20 anos (n=6)	55,00	14,89	36	78	56	0,635 [†]
Maior ou igual a 20 anos (n=66)	52,60	11,51	30	84	54	
Residência em Belo Horizonte						
Sim (n=11)	46,36	9,20	30	60	48	0,048[†]
Não (n=59)	53,62	11,26	30	80	54	
Escolaridade						
1º grau incompleto/completo (n=19)	58,63	11,77	36	84	56	0,029[¶]
2º grau incompleto/completo (n=37)	51,45	11,38	30	80	52	
3º grau incompleto/completo (n=16)	49	10,48	30	68	50	
Etnia declarada						
Negro (n=21)	54,95	14,16	30	84	54	0,344 [¶]
Pardo (n=40)	52,85	10,52	32	80	54	
Branco (n=11)	48,54	10,62	30	62	52	

Tabela 6 - Associação entre características sociodemográficas e o funcionamento familiar - Internação (T0). Belo Horizonte - MG, 2021.

(conclusão)

Variáveis	T-Scores do B-FAM					Valor de p
	Média	DP [¶]	Mínimo	Máximo	Mediana	
Condição de trabalho atual						
Sim (n=36)	51,00	10,69	30	68	52	0,193 [†]
Não (n=36)	54,61	12,55	30	84	55	
Religião						
Sim (n=67)	52,98	12,06	30	84	54	0,637 [†]
Não (n=5)	50,40	5,54	42	56	52	
Renda familiar mensal						
≤ 01 salário mínimo (n=22)	56,72	13,90	30	84	56	0,178 [†]
01 < 03 salários mínimos (n=32)	52,50	10,17	34	76	52	
≥ 03 salários mínimos (n=8)	47,75	8,10	32	58	49	
Ocorrência de aborto						
Sim (n=17)	51,05	13,34	30	80	54	0,193 [†]
Não (n=55)	53,34	11,25	30	84	54	
Óbito de menores de cinco anos						
Sim (n=4)	56,50	6,40	52	66	54	0,545 [‡]
Não (n=68)	52,58	11,95	30	84	54	
Filhos anteriores de risco						
Sim (n=10)	59,60	9,65	44	78	59	0,047[†]
Não (n=62)	51,70	11,72	30	84	53	
Número de pessoas que residem na mesma casa						
Menos que três (n=18)	47,00	10,40	30	62	50	0,014[†]
Três ou mais (n=54)	54,74	11,57	30	84	54	
Número de filhos anteriores						
≤ 01 (n=56)	52,32	11,49	30	84	53	0,515 [†]
≥ 02 (n=16)	54,50	12,72	30	80	57	

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

¶ Desvio-padrão. † Teste t de *Student* para amostras não pareadas. † ANOVA a um fator. ‡ Teste *Mann-Whitney*.

A tabela 7 apresenta a análise da associação entre as condições de gestação e de parto e o Funcionamento familiar no período de internação. Entre as variáveis relacionadas à gestação e parto, houve associação significativa entre a duração da gestação e o funcionamento familiar, sendo que a média do funcionamento familiar foi maior no grupo em que a duração da gestação foi menor ou igual a 28 semanas, comparado com o grupo em que a duração da gestação foi entre 29 e 32 semanas, sendo esta diferença estatisticamente significativa. Dessa forma, é

possível observar que há associação entre uma menor duração da gestação e um pior funcionamento familiar.

Tabela 7- Associação entre condições de gestação e parto e o funcionamento familiar – Internação (T0). Belo Horizonte - MG, 2021.

Variáveis	Média	DP [¶]	T-Scores do B-FAM			Valor de p
			Mínimo	Máximo	Mediana	
Via de nascimento						
Vaginal (n=25)	52,72	11,34	32	76	56	0,964 [†]
Abdominal (n=47)	52,85	12,04	30	84	54	
Duração da gestação						
≤ 28 semanas (n=14)	59,00	14,00	34	84	57	0,025[†]
Entre 29 e 32 semanas (n=57)	51,19	10,76	30	76	54	
Número de consultas de pré-natal						
< 6 (n=41)	54,00	10,81	30	80	54	0,323 [†]
≥ 6 (n=31)	51,22	12,83	30	84	52	

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

[¶]Desvio-padrão. [†]Teste t de *Student* para amostras não pareadas.

A tabela 8 apresenta a análise da associação entre as condições do recém-nascido e o Funcionamento familiar no período de internação. Apesar de não haver associação significativa entre as condições do recém-nascido e o funcionamento familiar, foi possível observar que a média do funcionamento familiar foi maior no grupo em que os recém-nascidos necessitaram de reanimação em sala de parto, indicando pior funcionamento familiar, comparados com o grupo em que os recém-nascidos não necessitaram de reanimação em sala de parto.

A tabela 9 apresenta a correlação entre o risco de depressão pós-parto e o funcionamento familiar, além da correlação entre o apoio social e o funcionamento familiar no período de internação. De acordo com os resultados apresentados na tabela 9, o apoio social esteve associado ao funcionamento familiar. Dessa forma, na medida em que aumenta o apoio social percebido pelas mães, tanto no Escore geral quanto nas suas dimensões – apoio afetivo/interação, apoio emocional/informação e material – diminuem os *T-scores* do funcionamento familiar, portanto, contribuindo para um melhor funcionamento familiar.

Tabela 8 - Associação entre condições do recém-nascido e o funcionamento familiar – Internação (T0). Belo Horizonte - MG, 2021.

Variáveis	Média	DP [¶]	T-Scores do B-FAM			Valor de p
			Mínimo	Máximo	Mediana	
Sexo do RN						
Feminino (n=40)	51,75	10,32	30	68	54	0,396 [†]
Masculino (n=32)	54,12	13,31	30	84	54	
Reanimação do RN						
Sim (n=15)	58,13	12,52	44	84	58	0,050 [†]
Não (n=33)	51,24	11,59	30	80	54	
Peso ao nascer						
< 1.000g (n=22)	53,36	12,63	30	84	54	0,790 [†]
≥ 1.000g (n=50)	52,56	11,42	30	80	54	
Apgar 1º minuto						
< 8 (n=28)	53,00	12,03	30	84	54	0,911 [†]
≥ 8 (n=44)	52,68	11,66	30	78	54	
Apgar 5º minuto						
< 8 (n=11)	58,00	17,27	34	84	54	0,110 [†]
≥ 8 (n=61)	51,86	10,34	30	76	54	

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

[¶]Desvio-padrão. [†]Teste t de *Student* para amostras não pareadas.

Tabela 9 - Correlação entre risco de depressão pós-parto, apoio social e o funcionamento familiar – Internação (T0). Belo Horizonte - MG, 2021.

Variáveis	T-Scores do B-FAM na internação	
	Coefficiente de correlação (r) [†]	Valor de p [†]
Escore total da Escala de Edimburgo (n=72)	0,184	0,120
T-Scores do B-FAM na internação		
	Coefficiente de correlação (r) [¶]	Valor de p [¶]
Escore total da Escala de Apoio Social (n=72)	-0,476	<0,001
Dimensão Apoio afetivo/interação	-0,336	0,003
Dimensão Apoio emocional/informação	-0,457	0,001
Dimensão Material	-0,408	0,004

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

[†]Teste de correlação de Pearson. [¶]Teste de correlação de *Spearman*.

5.2 Fase II – Seguimento - ao longo de um ano após a alta hospitalar (T1 e T2)

Participaram da fase de seguimento (T1 e T2), um total de 44 mães de recém-nascidos com menos de 32 semanas de idade gestacional. Nesta fase, todas as participantes foram entrevistadas em períodos variados pré-determinados após a alta hospitalar do filho.

A tabela 10 apresenta a análise descritiva das variáveis relacionadas à caracterização da história de internação da criança egressa da UTIN, de acordo com a amostra correspondente. A variável tipo de alimentação à alta da criança teve como categoria predominante o aleitamento materno misto, que correspondeu a 43,18% da amostra, seguido de fórmula exclusiva, que correspondeu a 38,64% da amostra.

Em relação à variável tempo de internação, a média de tempo de internação na UTIN foi de aproximadamente 37 dias, sendo que houve variação desse período entre 2 e 132 dias de internação. Já na UCIN, a média de tempo de internação foi de aproximadamente 20 dias, destacando também que esse período variou entre 3 e 54 dias. Ainda, a média de tempo de internação na casa do bebê foi de 0,03 dias, onde o tempo de internação máximo foi de um dia.

No total, a média de tempo de internação foi de aproximadamente 59 dias, com um mínimo de 23 dias e o máximo de 164 dias de internação hospitalar.

Tabela 10- Caracterização da história de internação da criança egressa da UTIN. Belo Horizonte - MG, 2021.

Variáveis	n (%)				
Tipo de alimentação à alta (n=44)					
AME	8 (18,18)				
AMM	19 (43,18)				
Fórmula exclusiva	17 (38,64)				
Variáveis	Média	DP[¶]	Mínimo	Máximo	Mediana
Dias de internação em UTIN (n=31)	37,25	27,60	2	132	33
Dias de internação em UCIN (n=30)	20,63	11,41	3	54	18
Dias de internação na casa do bebê (n=32)	0,03	0,17	0	1	0
Dias de internação no total (n= 38)	58,76	27,24	23	164	55,5

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

[¶]Desvio-padrão.

De acordo com os resultados apresentados nas tabelas 11 e 12, não houve correlação ou diferenças de médias com significância estatística entre as variáveis da história de internação da criança egressa da UTIN e o funcionamento familiar.

Tabela 11 - Correlação entre a história de internação da criança egressa da UTIN e o funcionamento familiar ao longo de um ano após a alta hospitalar. Belo Horizonte - MG, 2021.

Variáveis	T-Scores do B-FAM no T1		T-Scores do B-FAM no T2	
	Coefficiente de correlação (r) [†]	Valor de p [†]	Coefficiente de correlação (r) [†]	Valor de p [†]
Dias de internação em UTIN (n=31)	-0,3324	0,112	-0,0915	0,624
Dias de internação em UCIN (n=30)	0,0351	0,873	-0,1835	0,331
Dias de internação no total (n=38)	-0,2658	0,163	-0,0235	0,888

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

[†]Teste de correlação de *Pearson*.

Tabela 12 - Diferença de médias entre a história de internação da criança egressa da UTIN e o funcionamento familiar ao longo de um ano após a alta hospitalar. Belo Horizonte - MG, 2021.

Tipo de alimentação à alta (n=44)	T-scores no T1 Média (±DP)	Valor de p [†]	T-scores no T2 Média (±DP)	Valor de p [†]
AME	41,00 (±24,04)	0,712	40,00 (±14,14)	0,557
AMM	49,45 (±17,04)		47,45 (±10,04)	
Fórmula exclusiva	48,66 (±10,20)		49,52 (±13,05)	

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

[†]ANOVA a um fator.

A tabela 13 apresenta a caracterização da história atual da criança egressa da UTIN, que foi acompanhada ao longo de um ano após a alta hospitalar. É possível observar que, do primeiro até o sexto mês incompleto após a alta hospitalar, foi possível acompanhar 25 famílias, enquanto que, do sexto mês até o décimo segundo mês após a alta hospitalar, foi possível acompanhar 34 famílias.

Ao longo de um ano, houve famílias que foram acompanhadas nesses dois momentos – até o 6º mês após a alta hospitalar e entre o 6º e 12º mês após a alta hospitalar, entretanto, em alguns casos, foi possível acompanhar a família somente no primeiro ou somente no segundo momento.

Sobre a variável cuidador, observa-se que ao longo de um ano após a alta hospitalar, o principal cuidador da criança egressa da UTIN foi a mãe. Do 6º ao 12º mês após a alta hospitalar, é possível observar a figura do pai e do(a) avô/avó como cuidador principal em alguns casos isolados.

Em relação às variáveis que avaliam o uso contínuo de medicamentos, se a criança é ou não dependente de tecnologia e se a criança foi ou não internada desde a última consulta, observa-se diferença estatisticamente significativa entre os diferentes tempos sobre a variável “faz uso contínuo de medicamentos”. Dessa forma, mesmo considerando amostras pareadas nos dois tempos observados, é possível inferir que há uma redução no uso contínuo de medicamentos no período do 6º mês ao 12º mês após a alta hospitalar, em comparação ao período do 1º mês ao 6º mês após a alta hospitalar.

Tabela 13 - Caracterização da história atual da criança egressa da UTIN acompanhada ao longo de um ano. Belo Horizonte - MG, 2021.

Variáveis	n (%) n=25 1-6 meses pós alta hospitalar (T1)	n (%) n=34 6-12 meses pós alta hospitalar (T2)	
Cuidador			
Mãe	24 (96,00)	30 (88,24)	
Pai	0 (0)	1 (2,94)	
Avô/avó	0 (0)	2 (5,88)	
Outros	1 (4,00)	1 (2,94)	
Variáveis n=13	T1 n (%)	T2 n (%)	Valor de p
Faz uso contínuo de medicamentos			
Sim	6 (46,15)	1 (7,69)	0,037[‡]
Não	7 (53,85)	12 (92,31)	
Criança dependente de tecnologia			
Sim	0 (0)	0 (0)	-
Não	13 (100,00)	13 (100,00)	
Criança foi reinternada			
Sim	13 (100,00)	13 (100,00)	-
Não	0 (0)	0 (0)	

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

[‡] Teste exato de Fisher.

A tabela 14 apresenta a associação entre a história atual da criança egressa da UTIN do 1º ao 6º mês após a alta hospitalar e o funcionamento familiar. Para a associação entre a história atual da criança egressa da UTIN do 1º ao 6º mês após a alta hospitalar e o funcionamento

familiar, não foi observada associação significativa entre o funcionamento familiar e as variáveis analisadas, contudo, provavelmente isso se deve ao poder amostral. Para a variável que analisa se a criança é dependente ou não de tecnologia, não foi possível fazer esta associação dada a impossibilidade de comparação entre os grupos, uma vez que nenhuma criança dependia de tecnologia no período analisado.

Tabela 14 - Associação entre a história atual da criança egressa da UTIN do 1º ao 6º mês após a alta hospitalar e o funcionamento familiar neste período. Belo Horizonte - MG, 2021.

Variáveis n=25	Média do T-scores do B-FAM no T1 (DP)	Mediana (Mín. - Máx.)	Valor de p
Faz uso contínuo de medicamentos			
Sim (n=11)	50,45 (7,69)	50 (38-60)	0,832
Não (n=14)	49,71 (10,89)	50 (32-78)	
Criança dependente de tecnologia			
Sim (n=0)	-	-	-
Não (n=25)	50,08 (9,44)	50 (32-78)	
Criança foi reinternada			
Sim (n=2)	39,00 (9,89)	39 (32 – 46)	0,083
Não (n=23)	51,04 (8,98)	50 (36 – 78)	

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

^{||}Teste t de *Student* para amostras não pareadas.

A tabela 15 demonstra a associação entre a história atual da criança egressa da UTIN entre o 6º mês e o 12º mês após a alta hospitalar e o funcionamento familiar também neste período. É possível observar diferença estatisticamente significativa entre o funcionamento familiar e se a criança foi ou não internada desde a última consulta, sendo a média de funcionamento familiar maior no grupo em que a criança foi internada desde a última consulta, em comparação ao grupo em que a criança não precisou de internação. Portanto, é possível inferir que há associação entre a internação da criança desde a última consulta e um pior funcionamento familiar neste período.

Tabela 15 - Associação entre a história atual da criança egressa da UTIN do 6º ao 12º mês após a alta hospitalar e o funcionamento familiar neste período. Belo Horizonte -MG, 2021.

Variáveis n=34	Média do T-scores do B-FAM no T2 (DP)	Mediana (Mín. -Máx.)	Valor de p
Faz uso contínuo de medicamentos			
Sim (n=7)	46,57 (22,02)	40 (24 – 80)	0,674
Não (n=27)	48,96 (10,27)	52 (24 – 64)	
Criança dependente de tecnologia			
Sim (n=0)	-	-	-
Não (n=34)	48,47 (13,12)	52 (24 – 80)	
Criança foi internada desde a última consulta			
Sim (n=4)	63,00 (12,38)	60 (52 – 80)	0,016
Não (n=30)	46,53 (12,13)	50 (24 – 64)	

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

^{||}Teste t de *Student* para amostras não pareadas.

A tabela 16 demonstra a presença de sintomatologia depressiva pós-parto em mães de recém-nascidos egressos da UTIN ao longo de um ano após a alta hospitalar. Apesar de não ter sido observada diferença de média estatisticamente significativa, é possível observar que a média do indicador da escala de depressão pós-parto, que aponta a presença de sintomatologia depressiva, diminui entre os períodos T1 e T2. Neste caso, é possível observar que tanto para o T1 quanto para o T2, a média da Escala de depressão pós-parto não evidencia mais a presença de sintomatologia depressiva ao longo de um ano após a alta hospitalar do filho egresso da UTIN.

Tabela 16 - Risco de Depressão Pós-Parto em mães de RNs egressos da UTIN ao longo de um ano após a alta hospitalar. Belo Horizonte - MG, 2021.

Tempo n=13	Média	DP [¶]	Mínimo	Máximo	Mediana	Valor de p
T1	5,84	4,52	0	17	5	0,653 [†]
T2	5,07	4,51	0	14	4	

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

[¶]Desvio-padrão. [†] Teste t de *Student* para amostras pareadas.

A tabela 17 demonstra, de forma categorizada, os escores totais da escala de depressão pós-parto ao longo de um ano após a alta hospitalar, em mães que tiveram seus filhos internados na UTIN. É possível observar que não houve diferença estatisticamente significativa quanto à presença ou não de sintomatologia depressiva pós-parto nos diferentes tempos, T1 e T2.

Tabela 17 - Escores totais da Escala Categorizada de Depressão Pós-Parto de Edimburgo, ao longo de um ano após a alta hospitalar, em mães que tiveram seus filhos internados na UTIN. Belo Horizonte - MG, 2021.

Variáveis n=13	T1 n (%)	T2 n (%)	Valor de p
Indicativo de sintomatologia depressiva			
Sim	2 (15,38)	3 (23,08)	0,619 ^l
Não	11 (84,62)	10 (76,92)	

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

^l Teste exato de Fisher.

A tabela 18 demonstra a correlação entre a escala de Edimburgo e o funcionamento familiar ao longo de um ano após a alta hospitalar em mães que tiveram seus filhos internados na UTIN. Observa-se que, no T1, não foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre o funcionamento familiar e a presença de sintomatologia depressiva no período.

No entanto, no T2, é possível observar que há correlação entre a presença de sintomatologia depressiva e o funcionamento familiar no período. Desse modo, à medida que as mães apresentam maior sintomatologia depressiva, há também um aumento do T-score do funcionamento familiar, que está relacionado a uma maior ocorrência de problemas familiares e, portanto, a um pior funcionamento familiar.

Tabela 18 - Correlação entre a Escala de Edimburgo e o funcionamento familiar ao longo de um ano após a alta hospitalar em mães que tiveram seus filhos internados na UTIN. Belo Horizonte - MG, 2021.

Variáveis	T-Scores do B-FAM no T1 (n=25)		T-Scores do B-FAM no T2 (n=34)	
	Coefficiente de correlação (r)[†]	Valor de p[†]	Coefficiente de correlação (r)[†]	Valor de p[†]
Escore total da escala de Edimburgo	-0,020	0,923	0,349	0,049

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

[†] Teste de correlação de Pearson.

A tabela 19 demonstra os escores totais da escala de apoio social ao longo de um ano após a alta hospitalar em mães que tiveram seus filhos internados na UTIN. É possível observar que não houve diferença estatisticamente significativa entre as médias da escala de apoio social dos diferentes tempos ao longo de um ano após a alta hospitalar de crianças egressas da UTIN. Entretanto, observa-se que houve um aumento das médias quando comparado com o período

de internação, o que sugere que a percepção materna sobre o apoio social aumenta ao longo do tempo. Tal hipótese pode ser evidenciada de acordo com o poder amostral.

Tabela 19 - Escores totais da Escala de Apoio Social (MOSS-SSS) ao longo de um ano após a alta hospitalar, em mães que tiveram seus filhos internados na UTIN. Belo Horizonte - MG, 2021.

Tempo n=13	Média	DP[¶]	Mínimo	Máximo	Mediana	Valor de p
T1 [†]	94,81	6,70	77,89	100	96,84	0,553 [§]
T2 [†]	96,43	10,77	61,05	100	100	

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

[¶]Desvio-padrão. [†] Pontuação dividida por 95 (ponto máximo da escala) e multiplicada por 100. [§] Teste de Wilcoxon.

A tabela 20 demonstra a correlação entre o apoio social e o funcionamento familiar ao longo de um ano após a alta hospitalar em mães que tiveram seus filhos internados na UTIN. Observa-se que, no T1, à medida que o apoio social na dimensão apoio emocional/informação aumenta, diminuem os *T-scores* do funcionamento familiar, ou seja, indica-se um melhor funcionamento familiar, e essa correlação apresentou diferença estatisticamente significativa.

Já no T2 é possível observar a mesma correlação tanto para o escore total da escala de apoio social quanto para todas as suas três dimensões – apoio afetivo/interação, apoio emocional/informação e material. Desse modo, à medida que a percepção de apoio social aumenta, diminuem os *T-scores* do funcionamento familiar, o que indica um melhor funcionamento familiar, sendo esta correlação também estatisticamente significativa.

A tabela 21 analisa o funcionamento familiar ao longo de um ano após alta hospitalar em mães que tiveram seus filhos internados na UTIN. Apesar de não ser possível observar diferença estatisticamente significativa entre as médias da escala de funcionamento familiar dos diferentes tempos ao longo de um ano após a alta hospitalar de crianças egressas da UTIN, observa-se que houve uma discreta diminuição das médias ao longo do tempo, o que sugere que o funcionamento familiar melhora ao longo do tempo.

Tabela 20 - Correlação entre o Apoio Social e o Funcionamento familiar, ao longo de um ano após a alta hospitalar, em mães que tiveram seus filhos internados na UTIN. Belo Horizonte - MG, 2021.

Escore de Apoio Social	<i>T-Scores</i> do B-FAM no T1 (n=25)		<i>T-Scores</i> do B-FAM no T2 (n=34)	
	Coefficiente de correlação (r) [¶]	Valor de p [¶]	Coefficiente de correlação (r) [¶]	Valor de p [¶]
Escore total da escala de Apoio Social	-0,388	0,054	-0,487	0,003
Dimensão Apoio afetivo/interação	-0,378	0,062	-0,567	<0,001
Dimensão Apoio emocional/informação	-0,429	0,032	-0,437	0,009
Dimensão Material	-0,042	0,840	-0,350	0,042

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

[¶]Teste de correlação de *Spearman*.

Tabela 21 - Funcionamento Familiar, ao longo de um ano após a alta hospitalar, em mães que tiveram seus filhos internados na UTIN. Belo Horizonte - MG, 2021.

Tempo n=13	Média	DP [¶]	Mínimo	Máximo	Mediana	Valor de p
T1	50,61	6,70	40	60	50	0,704 [†]
T2	49,23	11,15	26	64	52	

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

[¶]Desvio-padrão. [†]Teste t de *Student* para amostras pareadas.

A tabela 22 analisa o funcionamento familiar na internação e ao longo de um ano após a alta hospitalar em mães que tiveram seus filhos internados na UTIN. Apesar de não ser possível observar diferença estatisticamente significativa entre as médias da escala de funcionamento familiar dos diferentes tempos – na internação e ao longo de um ano – em mães após a alta hospitalar de seus filhos egressos da UTIN, observa-se que houve uma discreta diminuição das médias ao longo do tempo, o que sugere que o funcionamento familiar melhore ao longo do tempo.

Tabela 22 - Funcionamento Familiar na internação e ao longo de um ano após a alta hospitalar em mães que tiveram seus filhos internados na UTIN. Belo Horizonte -MG, 2021.

T-scores B-FAM	Média (DP) ¶	Mediana	Mín.-Máx.	Valor de p[†]
T0 (n=72)	52,80 (11,72)	54	30-84	0,184
T1 (n=25)	50,08 (9,44)	50	32-78	
T2 (n=34)	48,47 (13,12)	52	24-80	

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

¶Desvio-padrão. †ANOVA a um fator.

A tabela 23 demonstra o modelo de regressão linear múltipla para as amostras pareadas (com respostas em T0, T1 e T2), considerando como variável dependente as diferenças de *t-scores* do B-FAM entre os períodos de acompanhamento e linha de base (entre T2 e T0) e como variáveis independentes os preditores da linha de base (T0) que se mostraram estatisticamente significativos nas análises bivariadas. No modelo final, nenhuma das variáveis permaneceu significativa.

Tabela 23 - Estimativa da diferença entre funcionamento familiar entre o período de um ano após alta hospitalar e o período de internação considerando os preditores significativos no período de internação. Belo Horizonte - MG, 2021.

Variáveis	Coefficiente	IC95%	Erro padrão	Teste t	P> t
Sexo masculino	6,40	-20,23 a 33,03	10,35	0,62	0,564
Escolaridade 1	-3,60	-36,81 a 29,61	12,92	-0,28	0,792
Escolaridade 2	0,80	-33,29 a 34,89	13,26	0,06	0,954
Com reanimação	-15,20	-87,31 a 56,91	28,05	-0,54	0,611
Com filhos de risco	22,00	-17,69 a 61,69	15,44	1,42	0,214
Três pessoas ou mais na casa	21,60	-10,09 a 53,29	12,33	1,75	0,140
Residência fora de BH	-5,60	-49,08 a 37,88	16,91	-0,33	0,754

Fonte: dados provenientes da pesquisa.

Nota: resultados de regressão linear múltipla. R²: 0,036.

6 DISCUSSÃO

No presente estudo, verificou-se que há associações entre variáveis que compõem a vulnerabilidade familiar e a adaptação familiar, tanto no período de internação do prematuro na UTIN quanto ao longo de um ano após a alta hospitalar.

A vulnerabilidade familiar e as variáveis de exposição que compõem este constructo, juntamente com a adaptação familiar, foram analisadas no contexto de cada uma das dimensões do Modelo de Resiliência, estresse, ajustamento e adaptação de McCubbin e McCubbin (1993). Dessa forma, com o objetivo de avaliar as relações entre elas ao longo do tempo, optou-se por analisar inicialmente esta relação na fase de internação, momento em que o recém-nascido se encontra internado na UTIN e em seguida na fase de seguimento, período após a alta hospitalar, até o 12º mês.

É imperioso reconhecer que, em relação às variáveis que compõem a vulnerabilidade familiar, apesar de analisadas separadamente, as dimensões interagem em um processo que é dinâmico e contínuo, e a interação dessas dimensões é o que vai determinar a resposta e adaptação da família ante a um evento estressor.

A prematuridade em si é um fator de risco para disfunção familiar, pois causa um elevado grau de estresse parental e dificuldades no desenvolvimento de fatores de proteção, como a resiliência (ESCARTÍ *et al.*, 2016). Associado à prematuridade e à necessidade de ter um filho internado na UTIN, há mães e famílias que parecem ser mais susceptíveis e vulneráveis frente a um evento estressor, sendo necessário considerar os fatores ligados ao estilo de vida, à condição social e econômica, além dos possíveis fatores biológicos e relativos à saúde (AZEVEDO *et al.*, 2015; SANTOS *et al.*, 2014).

Foi observado que não residir em Belo Horizonte está associado a um pior funcionamento familiar. O local do estudo dispõe de um espaço destinado à permanência das mães que tem seus filhos internados na UTIN, e neste espaço acontecem ainda encontros com grupos de profissionais de saúde da instituição, que discutem temas relacionados ao contexto de internação do RN e possibilitam ainda o acolhimento das mães nas suas falas. Além disso, as mães são acompanhadas por estes profissionais ao longo do período de internação do filho. Contudo, apesar de o local de estudo dispor de suporte profissional, o suporte familiar é um importante recurso neste período (BARROSO; PONTES; ROLIM, 2015; NASCIMENTO *et al.*, 2019). As mães que não conseguem permanecer neste espaço e precisam retornar ao seu município têm que lidar com a preocupação acerca da viabilidade, frequências das visitas, recursos financeiros e sua junção com a apreensão psicológica. Devido a isso, pode ocorrer uma

intensificação das emoções que, associada à separação física do bebê, pode acarretar o aumento do estresse, e consequentemente, impactar o processo de adaptação da família (ALKOZEI; MCMAHON; LAHAV, 2014).

Durante o período de internação de um filho prematuro na UTIN, algumas mães falam sobre não se sentirem mães neste período. Além disso, algumas mães têm medo de cuidar de seu filho prematuro, por isso, estar com a criança é importante para essas mulheres. Embora as mães visitem seus bebês prematuros durante o período de internação no hospital, existe o sentimento de desapontamento das mães que não podem permanecer próximas aos seus filhos por conta da necessidade de deslocamento (BROKS *et al.*, 2016). Contudo, é importante avaliar cada contexto e cada realidade materna quanto às condições de permanecer no ambiente hospitalar com o filho na UTIN, a fim de favorecer o suporte familiar.

Um estudo prospectivo com 69 mães de prematuros internados na UTIN, avaliou, dentre alguns desfechos, as associações entre as taxas de visitação materna na UTIN e sofrimento psíquico em uma coorte contemporânea. Foi evidenciado que mães com um maior número de filhos em casa e a exposição materna a um maior número de eventos potencialmente traumáticos antes do parto previram consistentemente menor taxa de visitação. A menor taxa de visitação materna portanto previu maiores escores de depressão materna (GREENE *et al.*, 2015). Portanto, não residir em Belo Horizonte, associado a um contexto familiar que dificulta a visitação ou permanência materna na UTIN pode favorecer um pior funcionamento familiar.

Nesta investigação também foi possível associar um menor grau de escolaridade a um pior funcionamento familiar, uma vez que as mães com nível de escolaridade de 1º grau incompleto ou completo associaram-se a um pior funcionamento familiar quando comparadas com as mães com maiores níveis de escolaridade. A escolaridade tem sido descrita como uma variável que é determinada pelas condições socioeconômicas, e o menor grau de escolaridade tem se associado à prematuridade e a maiores níveis de estresse parental, sendo, portanto, a prematuridade e baixa escolaridade associadas também a piores condições de vida (OLIVEIRA *et al.*, 2016; WORMALD *et al.*, 2015).

Um estudo transversal, multicêntrico, realizado em 12 UTINs de uma Rede Neonatal de quatro países da América do Sul, sendo eles Argentina, Chile, Paraguai e Peru, teve como objetivo determinar o estresse nos pais de recém-nascidos de muito baixo peso e associou as características sociodemográficas dos pais aos níveis de estresse parental. Os autores observaram que a menor escolaridade esteve associada a maiores níveis de estresse parental, sendo o estresse um dos componentes que contribui com um pior funcionamento familiar, ao se analisar a adaptação familiar frente a um evento estressor (WORMALD *et al.*, 2015).

Ter filhos anteriores de risco tem se associado também a um pior funcionamento familiar neste estudo. A literatura revela que a prematuridade, por si só, tem se associado a um pior funcionamento familiar, uma vez que está relacionado a maiores níveis de estresse e menor resiliência, quando comparado com o funcionamento familiar de crianças saudáveis a termo. Com isso, apesar da experiência de compensação que a criação de um filho prematuro proporciona, esta não se comporta como um fator de proteção suficiente capaz de absorver o estresse diante da prematuridade (ESCARTÍ *et al.*, 2016).

Os sentimentos vivenciados pelas mães durante o período de hospitalização dos filhos são múltiplos e além de afetar a relação com o filho, afetam também a relação dela com o ambiente e consigo mesma (BASEGGIO *et al.*, 2017). Com isso, acredita-se que ter filhos anteriores de risco desperta sentimentos e sensações negativas no período de internação hospitalar do filho prematuro, o que contribui, portanto, para um pior funcionamento familiar.

Ainda sobre aspectos das características sociodemográficas e sua associação com o funcionamento familiar, foi evidenciado que residir na mesma casa com três ou mais pessoas tem representado uma associação negativa com um bom funcionamento familiar. Segundo dados do IBGE, no Brasil, a média de moradores mantém-se praticamente constante quando comparada com os anos anteriores. No país, em cada domicílio moram, em média, 2,9 pessoas. A maior média regional é na Região Norte, com 3,3 pessoas por habitação (TOKARNIA, 2020). O índice de vulnerabilidade social, indicador que permite um detalhamento sobre as condições de vida de todas as camadas socioeconômicas do país e permite a identificação das camadas que se encontram em situação de vulnerabilidade e risco social, possui como um dos subíndices para cálculo, a infraestrutura urbana, que leva em consideração o número de pessoas que residem na mesma casa, e as condições de moradia. Ter três ou mais pessoas que residem na mesma casa é um número que se mantém acima da média nacional, e quando associado a outras questões que também são indicadores de vulnerabilidade, como condições de saneamento básico e média da renda dos habitantes, passa a ser uma variável que contribui com um pior índice de vulnerabilidade social (IPEA, 2015).

Segundo o Modelo de Resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin (1993), a vulnerabilidade associa-se com o evento estressor e, portanto, interfere no processo de adaptação, neste caso, a situação de prematuridade. Sendo assim, variáveis que intensificam a situação de vulnerabilidade da família contribuem com o acúmulo de tensão e fatores estressantes e, conseqüentemente, com uma maior fragilidade do sistema familiar no momento em que a família se depara com o evento estressor.

Dentre as condições de gestação e parto, a duração da gestação associou-se ao funcionamento familiar neste estudo. Foi evidenciado que a idade gestacional do RN ser menor do que 28 semanas associa-se com um pior funcionamento familiar, sendo possível inferir que quanto menor a idade gestacional do RN, pior é a capacidade da família de lidar com o evento estressor. A prematuridade é apontada como uma das mais importantes variáveis de risco, além de estar intimamente relacionada a longos períodos de hospitalização do RN (EKEN *et al.*, 2016; FORMIGA; SILVA; LINHARES, 2018). Quanto menor a idade gestacional, maiores são os riscos decorrentes da prematuridade, riscos esses que podem resultar em consequências no processo de crescimento e desenvolvimento infantil (RAMOS; CUMAN, 2009).

Alguns aspectos contribuem com a dificuldade materna no período de internação de um filho na UTIN, uma vez que este período tende a ser marcado por intenso sofrimento traduzido pelos sentimentos de medo, crenças negativas sobre a prematuridade, o uso de tecnologias e o tempo de hospitalização do filho (SILVA *et al.*, 2019). Junto a isso, sabe-se que a prematuridade extrema é uma das principais causas da mortalidade neonatal, sendo, portanto, relacionado a um maior tempo de hospitalização (BEZERRA *et al.*, 2016). Para os pais, a experiência de ter um filho prematuro internado em uma UTIN é marcada por cargas emocionais devido à separação de seus filhos e devido à falta de uma abordagem eficaz para as suas necessidades associadas. Essas cargas emocionais estão normalmente associadas ao sentimento de culpa, incerteza, tristeza, desamparo e preocupação (BARROSO; PONTES; ROLIM, 2015; BROKS *et al.*, 2016; YU; ZHANG; YUAN, 2020). Esses fatores, que se associam com a prematuridade extrema e, conseqüentemente, com um maior tempo de internação do RN, podem, portanto, interferir negativamente no processo de adaptação familiar, uma vez que a família vivencia de forma velada o risco iminente da morte sem necessariamente expressar esse medo (LIMA *et al.*, 2017).

Outras condições de gestação e parto podem ainda estar associadas com um pior funcionamento familiar, a exemplo de complicações do RN que demandam necessidade de intervenção imediata, como a necessidade de reanimação em sala de parto. Neste estudo, apesar de não ter sido possível observar associação significativa entre a variável de reanimação do RN em sala de parto e o funcionamento familiar, foi possível observar que a média do funcionamento familiar foi maior no grupo em que os recém-nascidos necessitaram de reanimação em sala de parto, comparados com o grupo em que os recém-nascidos não necessitaram de reanimação em sala de parto.

Normalmente, a necessidade de reanimação de recém-nascidos prematuros em sala de parto está associada a um pior desfecho clínico. Um estudo multicêntrico, longitudinal, que

envolveu 3.623 nascidos vivos internados em 34 UTINs de Unidades Neonatais de Alto Risco no Nordeste brasileiro, determinou os fatores associados à mortalidade intra-hospitalar, utilizando como variáveis explicativas as características individuais da mãe, da assistência ao pré-natal, do parto, do período neonatal e dos recém-nascidos internados. Foi observado que a utilização do tubo endotraqueal nos recém-nascidos mostrou-se associada ao óbito intra-hospitalar, sendo que, possivelmente, os recém-nascidos do estudo que necessitaram utilizar o tubo endotraqueal, o fizeram em associação a outra tecnologia de reanimação neonatal, e que, à vista disso, a gravidade clínica tenha relação com a utilização dessa tecnologia (SILVA *et al.*, 2014).

Dentre os fatores neonatais associados à necessidade de reanimação do RN, está a menor idade gestacional, e junto com uma menor idade gestacional estão os fatores discutidos, relacionados a um maior risco da criança e a um maior tempo de hospitalização (DESCOVI *et al.*, 2020). Logo, se a necessidade de reanimação neonatal em sala de parto está associada com a gravidade clínica do recém-nascido, ainda associado ao contexto de prematuridade e internação em uma UTIN, pode contribuir com um pior funcionamento familiar.

Ainda no período de internação do RNPT na UTIN, neste estudo foi possível observar que existe uma correlação entre o suporte social e o funcionamento familiar, uma vez que à medida que aumenta o apoio social percebido pelas mães, tanto no escore geral quanto nas suas três dimensões – apoio afetivo/interação, apoio emocional/informação e material – diminuem os *T-scores* do funcionamento familiar, o que, portanto, contribui para um melhor funcionamento familiar.

À luz do Referencial Teórico de McCubbin e McCubbin (1993), que sustenta este estudo, o apoio social é definido como os recursos que a família usa como fator de proteção frente a uma situação adversa ou um evento estressor (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

A escala de apoio social utilizada neste estudo permite avaliar a percepção dos indivíduos sobre o nível de apoio social a partir de três dimensões, sendo a primeira dimensão: apoio afetivo/interação, que explora a percepção sobre demonstrações físicas de amor e afeto, bem como a percepção sobre a possibilidade de ter pessoas com quem contar para momentos de relaxamento e diversão; a segunda dimensão é apoio emocional/informação, que explora a percepção sobre a habilidade da rede social em atender as necessidades individuais relacionadas a problemas emocionais, como situações que exijam encorajamento e confidencialidade, bem como explora a percepção sobre a possibilidade de contar com pessoas disponíveis para orientação e aconselhamento; e a terceira dimensão é apoio material, esta por sua vez, explora

a disposição de recursos práticos e ajuda material (GRIEP *et al.*, 2005; SHERBOURNE; STEWART, 1991).

O apoio social percebido é um dos principais recursos que as pessoas têm quando sofrem estresse em geral e, particularmente, é um recurso importante para os pais quando eles enfrentam a prematuridade. Ainda, a falta de suporte social em situações estressantes pode aumentar tanto a vulnerabilidade quanto os problemas psicológicos nos pais, prejudicando, assim, o funcionamento familiar (ESCARTÍ *et al.*, 2016; EXEQUIEL *et al.*, 2019).

Um estudo transcultural que teve como objetivo analisar as redes sociais de apoio familiar no enfrentamento da internação do filho prematuro em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal tornou evidente a importância das redes sociais de apoio familiar para essas famílias, sendo destaques nesse período: o próprio amor materno, a família ampliada, os profissionais de saúde e a espiritualidade durante o processo de hospitalização (NASCIMENTO *et al.*, 2019).

Uma outra investigação descritiva-correlativa, que ocorreu em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal no Irã, avaliou a correlação entre a ocorrência de depressão pós-parto e o nível de apoio social percebido pelas mães de recém-nascidos prematuros, e evidenciou que quanto maior é a rede de apoio social percebido pelas mães, menor é a incidência de depressão pós-parto (SHAFIE *et al.*, 2018).

No período de hospitalização do filho prematuro na UTIN, os pais dispõem de recursos para enfrentamento do evento estressor. Alguns deles são o apoio de pessoas ou pais de outros recém-nascidos que estejam passando pela mesma situação; o apoio familiar; o apoio da instituição de saúde no qual o filho está internado; a fé e a espiritualidade. Neste contexto, portanto, é observada a importância da rede de apoio para o enfrentamento da situação vivenciada pela família, uma vez que esta rede favorece o suporte e segurança aos pais do neonato, visto que minimiza os sentimentos negativos e torna a experiência menos traumática (EXEQUIEL *et al.*, 2019).

Ao referir-se a crianças prematuras que estiveram internadas e receberam alta hospitalar, é comumente observada na família a ocorrência de sentimentos ambíguos, como a felicidade pela alta do filho e o medo e insegurança sobre não saber cuidar no domicílio. A transição do ambiente hospitalar para o domicílio é vista como desafiadora, muitas vezes marcada por dificuldades que surgem ao conviver com o RN prematuro após a alta hospitalar, o que coloca a família em posição de fragilidade (ARCANJO *et al.*, 2018; PEIXOTO *et al.*, 2016).

Neste estudo, ao se investigar sobre a história atual da criança egressa da UTIN acompanhada ao longo de um ano pós alta hospitalar, quando analisadas as crianças que faziam

uso contínuo de medicamentos ao longo do tempo, verificou-se que há uma redução significativa ao se comparar os dois tempos de acompanhamento, do primeiro até o sexto mês após a alta hospitalar, e a partir do sexto mês até um ano após a alta hospitalar.

Um estudo que buscou avaliar a utilização de medicação respiratória no domicílio, acompanhou crianças prematuras egressas da UTIN ao longo de seis meses após a alta hospitalar e identificou que 174 RNPT possuíam medicamentos respiratórios documentados, o que correspondeu a 89% das crianças acompanhadas. O uso de medicação respiratória foi maior na visita de acompanhamento inicial em comparação com a alta da UTIN, e diminuiu na visita de acompanhamento final de 6 meses (WHITE *et al.*, 2020).

Cabe ressaltar que estudos têm evidenciado que crianças que não fazem o uso contínuo de medicamentos normalmente não aderem a serviços de acompanhamento após a alta hospitalar. Um estudo que analisou os fatores associados à não adesão ao seguimento ambulatorial de crianças egressas da UTIN observou que crianças que não fazem uso contínuo de medicamentos no domicílio têm maiores chances de não aderirem ao seguimento ambulatorial, e isso pode implicar a falta de informação sobre crianças prematuras egressas da UTIN que fazem ou não uso contínuo de medicamentos, o que contribui também com a subnotificação dos dados (FREIRE *et al.*, 2018).

Neste estudo, ao se analisar se a criança prematura egressa da UTIN foi internada desde a última consulta, foi possível perceber que crianças prematuras que precisaram ser reinternadas, especificamente no período que compreende o 6º ao 12º mês após a alta hospitalar, apresentaram um pior funcionamento familiar quando comparadas às crianças que não precisaram de reinternação.

Uma coorte retrospectiva composta por 170 crianças prematuras que investigou desfechos clínicos do primeiro ano de vida de prematuros egressos da UTIN, a partir de dados da mortalidade, reinternação e do desenvolvimento motor destas crianças, observou que 39,4% dos RNs apresentaram reinternações hospitalares, sendo 26,5% por afecções respiratórias (NUNES; ABDALA; BEGHETTO, 2013).

Junto à necessidade da reinternação hospitalar de um filho prematuro, faz-se necessário voltar-se também à família da criança. Com o objetivo de investigar as reações emocionais maternas em relação à alta hospitalar e reinternação da criança nascida prematura, relacionando este processo com o acesso aos serviços de assistência no cenário do SUS, um estudo revelou que a fragmentação da assistência recebida após a alta hospitalar contribui com a dificuldade do sistema de saúde em atender as necessidades especiais de crianças egressas da UTIN, produzindo no grupo familiar articulações características de acesso ao modelo tecno

assistencial. Este modelo, por sua vez, contribui para situações de ausência do suporte emocional necessário para identificar mães e famílias com necessidades de cuidado à medida que o vínculo, a responsabilização e o cuidado característicos de um atendimento integral passam a se formar no grupo familiar (VIDAL, 2011).

Portanto, acredita-se que, neste estudo, a relação entre um pior funcionamento familiar e a necessidade de reinternação de crianças prematuras no período que compreende o 6º e o 12º mês após a alta hospitalar, deve-se ao fato de que, com o passar do tempo, a família não identifica a necessidade e não espera reviver o período de internação hospitalar, e a ausência de suporte emocional necessário a essas famílias contribuem com um pior desfecho quanto à adaptação familiar diante de um novo evento estressor.

Neste estudo, ao se avaliar a correlação entre a escala de Edimburgo e o funcionamento familiar ao longo de um ano após a alta hospitalar em mães que tiveram seus filhos internados na UTIN, foi observada uma correlação entre um pior funcionamento familiar e a presença de sintomatologia depressiva, também especificamente no período que compreende o 6º ao 12º mês após a alta hospitalar do RNPT. Além disso, no período de internação, apesar de não ter tido associação significativa, 61,11% das mães já apresentavam algum indicativo de presença de sintomatologia depressiva.

A família, ao receber uma criança prematura no domicílio, passa a ter uma grande responsabilidade, e isso favorece o surgimento dos sentimentos de medo e tensão. No contexto do domicílio, a família passa ser mais ativa no cuidado com a criança, e busca estar preparada para exercer a prevenção de complicações e agir em casos de emergência (ARCANJO *et al.*, 2018). Entretanto, com o tempo após a alta hospitalar, a família tende a adotar diferentes padrões referentes a prematuridade: os pais modificam suas rotinas para realizar o cuidado ao prematuro, ocorrendo muitas vezes a superproteção, principalmente materna, a qual pode gerar futuros problemas, como por exemplo problemas de ordem comportamental (COSSUL *et al.*, 2015).

A maternidade parece se modificar dependendo da necessidade que surge diante de um problema do bebê de risco, por isso, é fundamental o preparo dos cuidadores após a alta hospitalar da criança com orientações que não devem se limitar apenas ao momento da alta, mas durante todo o período de hospitalização. Além disso, é essencial o acompanhamento por estratégias de saúde (ARCANJO *et al.*, 2018).

Brooks *et al.*, (2016), em seu estudo longitudinal cujo objetivo foi explorar as percepções de mães de índios americanos sobre cuidar de seus bebês prematuros durante o primeiro ano de vida no contexto de sua cultura, incluindo a experiência de nascimento e

hospitalização, observou que no período inicial pós alta hospitalar, a culpa sobre o fracasso em levar o bebê a termo foi frequentemente mencionada. Além disso, algumas mães sentiram tristeza e pesar com a aparência de seu filho. Algumas mães ainda neste período tinham medo de cuidar de seu filho prematuro após a alta hospitalar. Enquanto isso, nas entrevistas de 12 meses, as mães se concentraram no quanto o bebê havia crescido e como outras pessoas não podiam mais dizer que os bebês nasceram prematuros com base em sua aparência.

Entretanto, também foi evidenciado que, ainda nas entrevistas de 12 meses após a alta hospitalar, a culpa sobre o fracasso em levar o bebê a termo e a busca consciente das mães pela causa do nascimento prematuro de seu filho persistiram. Além disso, as mães relataram que seus bebês tiveram uma série de problemas de saúde durante o primeiro ano, de modo que algumas mães achavam que seu filho estava vulnerável a doenças devido à prematuridade. Ainda neste período, algumas mães de bebês que precisaram de cuidados médicos contínuos citaram desafios associados à frequência dos acompanhamentos. Além dos problemas de saúde, as mães também expressaram preocupação com possíveis atrasos no desenvolvimento. Algumas mães experimentaram sintomas de estresse pós-traumático aos 12 meses após a alta hospitalar do seu filho, o que incluiu reviver o nascimento e a hospitalização da criança (BROKS *et al.*, 2016).

O presente estudo também identificou que, sobre a correlação entre o apoio social e o funcionamento familiar ao longo de um ano após a alta hospitalar em mães que tiveram seus filhos internados na UTIN, no período que compreende o 1º ao 6º mês após a alta hospitalar, foi possível observar um melhor funcionamento familiar à medida que o apoio social na dimensão apoio emocional/informação aumenta. Enquanto isso, do 6º até o 12º mês após a alta hospitalar, foi possível observar um melhor funcionamento familiar à medida que aumenta a percepção de apoio social, tanto para o escore total da escala de apoio social quanto para todas as suas três dimensões – apoio afetivo/interação, apoio emocional/informação e material.

A experiência dos pais de terem alta com um bebê prematuro pode ser emocionalmente desafiadora e requer mecanismos de apoio para ajudá-los a lidar com esse período de transição (PETTY *et al.*, 2018).

Após voltar para casa com um recém-nascido prematuro, as mães buscam informações sobre este período inicial da alta hospitalar e normalmente apontam necessidades voltadas a orientações direcionadas à vacinação, preparo e administração de medicações e estabelecimento de um fluxograma eficiente de contrarreferência com as redes de apoio formais que realizarão o acompanhamento do prematuro após a alta (SCHMIDT; HIGARASHI, 2012). Breivold e colaboradores (2019), ao acompanhar mães de recém-nascidos prematuros até o terceiro mês

após a alta hospitalar, obtiveram resultado semelhante ao observar que as mães buscam apoio em orientações sobre cuidados com o filho, especialmente sobre a amamentação, e buscam também apoio nas tarefas práticas no domicílio.

Pode-se associar que do 1º ao 6º mês após a alta hospitalar há um melhor funcionamento familiar à medida que o apoio social na dimensão apoio emocional/informação aumenta, devido à necessidade de apoio emocional e de informação que se fazem necessários, especialmente nos primeiros meses após a alta hospitalar, momento este de transição que é novo para a família e normalmente é marcado por dúvidas e insegurança.

Um estudo transversal, com o objetivo de analisar pelo referencial da Promoção da Saúde a percepção de apoio e rede social no contexto urbano, por meio da escala de MOSS-SSS, acompanhou 75 mães de crianças com até 24 meses de idade, nascidas prematuras, e observou que a dimensão de apoio social mais percebido foi a de apoio afetivo/interação. Apesar da rede social se apresentar limitada e demonstrar fragilidade nas relações com os amigos, os laços familiares se mantiveram sólidos especialmente nos momentos de crises e de dificuldades. Ademais, a religiosidade e espiritualidade foram percebidas pelas participantes como um recurso para enfrentamento de dificuldades, busca de conforto, compreensão e aceitação diante de novos desafios (ALMEIDA; RAMOS; FIGUEIREDO, 2019).

Presume-se portanto, que ao longo do tempo, após a alta hospitalar, passado o período dos primeiros meses, o apoio social percebido, em todas as suas medições, volta igualmente a influenciar na adaptação da família diante da prematuridade.

Identificar as vulnerabilidades da família e analisar o que contribui com uma boa adaptação familiar ante a um evento estressor, neste caso, especificamente à prematuridade, é fundamental para a garantia de cuidados a crianças e à família, bem como da manutenção do bem-estar familiar. Por isso, estudos que investigam resultados positivos após o nascimento de um recém-nascido prematuro têm sido cada vez mais comuns nas últimas décadas.

Em Israel, Taubman e colaboradores (2019), investigaram o parto prematuro, o otimismo e o crescimento pessoal inicial como preditores do crescimento pessoal de 259 mães em quatro anos de acompanhamento após o parto prematuro. Os autores observaram que o crescimento pessoal após quatro anos foi maior nas mães de crianças nascidas pré-termo do que nas mães de crianças nascidas a termo, sendo também destaque os efeitos potenciais no crescimento pessoal a longo prazo após dar à luz a um bebê prematuro, bem como a contribuição do otimismo como um importante recurso interno. Os resultados positivos têm prováveis relações com os recursos e o suporte social da família.

A alta hospitalar, o período de transição para o domicílio e o cuidar de um filho prematuro em casa são etapas difíceis pois interferem na qualidade de vida das mães, bem como afetam sua vida familiar e social (GRANERO-MOLINA *et al.*, 2019). Aliado a isso, a comunicação não efetiva entre profissionais de saúde e a família, bem como uma rede de apoio desarticulada e fragmentada geram repercussões negativas, tanto no período de internação do prematuro quanto no cuidado domiciliar (NASCIMENTO *et al.*, 2016). Por isso, é imprescindível compreender este processo e as suas fragilidades, e assim dispor de subsídios para apoio dessas famílias. Neste contexto, os profissionais de saúde podem favorecer o processo de adaptação familiar a partir de estratégias e intervenções direcionadas às necessidades singulares de cada família.

7 POTENCIALIDADES E LIMITAÇÕES

Assegurar o acompanhamento das mães participantes do estudo no período após alta hospitalar foi desafiador. Apesar das estratégias elaboradas para manter contato com as participantes do estudo e assim assegurar a continuidade da coleta de dados, houve uma redução dos acompanhamentos ao longo do tempo que aconteceu devido às tentativas de contato sem sucesso. Por isso, o estudo teve como limitação uma diminuição do número de participantes que precisariam ser acompanhadas após a alta hospitalar, o que impactou no poder amostral.

Contudo, ainda assim, este estudo permitiu avaliar a temporalidade do processo de adaptação familiar à prematuridade, uma vez que acompanhou mães de recém-nascidos prematuros desde a internação até ao longo de um ano após a alta hospitalar. Ressalta-se que não foram encontradas, na produção nacional, investigações que avaliam o processo de adaptação familiar frente à prematuridade com este delineamento, sendo portanto a temporalidade um potencial desta investigação.

8 CONCLUSÃO

Sustentado pelo referencial teórico e metodológico do Modelo de Resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin (1993), foi identificado que existem aspectos da vulnerabilidade familiar que se associam com a adaptação familiar diante da situação de ter um filho nascido prematuro.

No período de internação do recém-nascido prematuro na UTIN, as principais características da vulnerabilidade familiar que tiveram associação com um pior processo de adaptação familiar foram não residir em Belo Horizonte; ter um menor grau de escolaridade; ter filhos anteriores de risco; ter um maior número de pessoas residindo no mesmo domicílio; e prematuridade extrema.

Ao comparar o período do 1º ao 6º mês após a alta hospitalar com o período do 6º ao 12º mês após a alta hospitalar, foi observada uma redução significativa do número de crianças prematuras egressas da UTIN que fazem uso contínuo de medicamentos.

Ainda no período após a alta hospitalar, as principais características da vulnerabilidade familiar que tiveram associação com um pior processo de adaptação familiar foram a necessidade de reinternação hospitalar da criança; e a presença de sintomatologia depressiva, ambas especificamente no período que compreende o 6º ao 12º mês após a alta hospitalar.

O apoio social teve associação positiva com o processo de adaptação familiar, tanto no período de internação do prematuro na UTIN quanto no período após a alta hospitalar. No período de internação do prematuro na UTIN, foi identificado que à medida que aumenta o apoio social percebido pelas mães, tanto no Escore geral quanto nas suas três dimensões – apoio afetivo/interação, apoio emocional/informação e material, ocorre um melhor funcionamento familiar. No período após a alta hospitalar, do 1º ao 6º mês, é observado um melhor funcionamento familiar à medida que o apoio social na dimensão apoio emocional/informação aumenta. Enquanto isso, do 6º até o 12º mês após a alta hospitalar, é observado um melhor funcionamento familiar à medida que aumenta a percepção de apoio social, tanto para o escore total quanto para todas as dimensões da escala de apoio social.

Com isso, é possível inferir que o processo de adaptação familiar é contínuo e dinâmico, e pode estar diretamente associado a características que compõem o constructo da vulnerabilidade familiar.

Cada família possui características, contextos e realidades singulares, por isso, destaca-se a importância dos enfermeiros e outros profissionais de saúde neste processo, tanto no período de internação da criança nascida prematura, quanto no período após a alta hospitalar,

podendo contribuir com estratégias de inclusão da família nos cuidados com o prematuro - uma vez que favorecer a autonomia do cuidado da família trará benefícios a longo prazo -, e também manter uma relação de apoio e confiança com a família, para que dessa forma seja possível identificar aspectos da vulnerabilidade familiar que possam impactar o processo de adaptação familiar.

Este estudo possibilitou identificar aspectos da vulnerabilidade familiar que interferem no processo de adaptação da família à situação de ter um filho nascido prematuro, tanto no período de internação da criança na UTIN quanto ao longo de um ano após a alta hospitalar, sendo, portanto, o conhecimento resultante desta investigação um facilitador das práticas assistenciais que envolvem profissionais da saúde e famílias de crianças nascidas prematuras, contribuindo assim com intervenções que favoreçam uma boa adaptação familiar.

REFERÊNCIAS

ALKOZEI, A.; MCMAHON, E.; LAHAV, A. Stress levels and depressive symptoms in NICU mothers in the early postpartum period. **The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine**, v. 27, n. 17, p. 1738-43, 2014. DOI: 10.3109/14767058.2014.942626. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/14767058.2014.942626?journalCode=ijmf20>. Acesso em: 20 jun. 2021.

ALMEIDA, L. I. V.; RAMOS, S. B.; FIGUEIREDO, G. L. A. Apoio e rede social no contexto urbano: percepções de mães de crianças prematuras. **Aletheia**, v. 52, n. 1, p. 22-36, 2019. DOI: 10.29327/226091. Disponível em: <http://www.periodicos.ulbra.br/index.php/aletheia/article/view/5279>. Acesso em: 20 jun. 2021.

ARCANJO, C. C. T. *et.al.* Vivências de cuidadores de crianças prematuras após alta hospitalar: experiência do projeto coala. **Essentia (Sobral)**, v. 19, n. 1, p. 76-85, 2018. Disponível em: <https://essentia.uvanet.br/index.php/ESSENTIA/article/view/170>. Acesso em: 21 jun. 2021.

AZEVEDO, W. F. *et al.* Complicações da gravidez na adolescência: revisão sistemática da literatura. **Einstein**, São Paulo, v. 13, n. 4, p. 618-26, 2015. DOI: 10.1590/S1679-45082015RW3127. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/eins/a/ffgXwmQK9dsV5yz5KM rBwhk/?lang=pt>. Acesso em: 20 jun. 2021.

BARROSO, M. L.; PONTES, A. L. de; ROLIM, K. M. C. Consequências da prematuridade no estabelecimento do vínculo afetivo entre mãe adolescente e recém-nascido. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 16, n. 2, p. 168-75, 2015. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/ren e/article/view/2699>. Acesso em: 21 jun. 2021.

BASEGGIO, D. B. *et al.* Vivências de mães e bebês prematuros durante a internação neonatal. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 25, n. 1, p. 153-167, 2017. DOI: 10.9788/TP2017.1-10. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413389X2017000100010&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 20 jun. 2021.

BEZERRA, N. F. *et al.* Fatores Relacionados à Mortalidade Neonatal. **Revista de Enfermagem UFPE On line**, Recife, v. 10, n. 11, p. 3951-9, 2016. DOI: 10.5205/1981-8963-v10i11a11477p3951-3959-2016. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11477>. Acesso em: 20 jun. 2021.

BREIVOLD, K. Mothers' experiences after coming home from the hospital with a moderately to late preterm infant - a qualitative study. **Scandinavian Journal of Caring Science**, v. 33, n. 3, p. 632-40, 2019. DOI: 10.1111/scs.12656. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/scs.12656>. Acesso em: 20 jun. 2021.

BROOKS, J. L. *et al.* Birthing and Parenting a Premature Infant in a Cultural Context. **Qualitative health research**, v. 26, n. 3, p. 387-398, 2016. DOI: 10.1177/1049732315573205. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4565783/>. Acesso em: 20 jun. 2021.

CLOHERTY, J. P. *et al.* **Manual de Neonatologia**. 7ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 2015.

COSSUL, M. U. *et al.* Crenças e práticas parentais no cuidado domiciliar da criança nascida prematura. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 19, n. 4, p. 830-41, 2015. Disponível em: <https://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1044>. Acesso em: 20 jun. 2021.

COX, J. L.; HOLDEN, J. M.; SAGOVSKY, R. Detection of postnatal depression: development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale. **The British Journal of Psychiatry**, n. 150, p.782-6, 1987. DOI: 10.1192/bjp.150.6.782. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/journals/the-british-journal-of-psychiatry/article/abs/detection-of-postnatal-depression/E18BC62858DBF2640C33DCC8B572F02A>. Acesso em: 20 jun. 2021.

DESCOVI, M. H. *et al.* Reanimação de bebês prematuros moderados e tardios em sala de parto: fatores associados. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 33, 2020. DOI: 10.37689/actape/2020A00134. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/k5SvwjRY86Y4whmxgXsq3fw/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 20 jun. 2021.

DOUCETTE, J.; PINELLI, J. The effects of family resources, coping, and strains on family adjustment 18 to 24 months after the NICU experience. **Advances in neonatal care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses**, v. 4, n. 2, p. 92-104, 2004. DOI: 10.1016/j.adnc.2004.01.005. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15138992/>. Acesso em: 20 jun. 2021.

EKEN, M. K. *et al.* Evaluation of the maternal and fetal risk factors associated with neonatal care unit hospitalization time. **Journal of Maternal Fetal and Neonatal Medicine**, v. 29, n. 21, p. 3553-7, 2016. DOI: 10.3109/14767058.2016.1138466. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/14767058.2016.1138466?journalCode=ijmf20>. Acesso em: 20 jun. 2021.

ESCARTÍ, A. *et al.* Estudio piloto sobre el estrés y la resiliencia familiar em recién nacidos prematuros. **Anales de Pediatría**, Barcelona, v. 84, n. 1, p. 3-9, 2016. DOI: 10.1016/j.anpedi.2015.03.001. Disponível em: <https://www.analesdepediatria.org/es-estudio-piloto-sobre-el-estres-articulo-S1695403315000983>. Acesso em: 20 jun. 2021.

EXEQUIEL, N. P. *et al.* Vivências da família do neonato internado em unidade de terapia intensiva. **Revista Enfermagem Atual in Derme**, v. 89, n. 27, 2019. DOI: 10.31011/reaid-2019-v.89-n.27-art.466. Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/466>. Acesso em: 20 jun. 2021.

FORMIGA, C. K. M. R, SILVA, L. P. da; LINHARES, M. B. M. Identificação de fatores de risco em bebês participantes de um programa de Follow-up. **Revista CEFAC**, v. 20, n. 3, 2018. DOI: 10.1590/1982-021620182038817. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/r6cdyqGBnR49KTjmbKKGZqby/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 jun. 2021.

FREIRE, L. M. *et al.* Factors associated with non-adherence to outpatient follow-up of neonatal intensive care discharge. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 52, e03372, 2018. DOI: 10.1590/S1980-220X2017029703372. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reensp/a/qPJgjhJcYfFqqvD58FFQmrk/abstract/?lang=en>. Acesso em: 20 jun. 2021.

GRANERO-MOLINA, J. *et al.* Experiences of Mothers of Extremely Preterm Infants after Hospital Discharge. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 45, e2-e8, 2018. DOI: 10.1016/j.pedn.2018.12.003. Disponível em: [https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(18\)30282-3/fulltext](https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(18)30282-3/fulltext). Acesso em: 20 jun. 2021.

GREENE, M. M. *et al.* Maternal psychological distress and visitation to the neonatal intensive care unit. **Acta Paediatrica**, v. 104, n. 7, e306-13, 2015. DOI: 10.1111/apa.12975. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/apa.12975>. Acesso em: 20 jun. 2021.

GRIEP, R. H. *et al.* Validade de constructo de escala de apoio social do *Medical Outcomes Study* adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n. 3, p.703-14, 2005. DOI: 10.1590/S0102-311X2005000300004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/pQqjrzXMjL7ptDFf86mVgMQ/?lang=pt>. Acesso em: 20 jun. 2021.

HINKLE, D.E.; WIERSMA, W.; JURIS, S. G. **Applied Statistics for the Behavioral Sciences**. 5ª ed. Boston: Houghton Mifflin, 2003.

HOSPITAL SOFIA FELDMAN. 2019. Disponível em: <http://www.sofiafeldman.org.br/>. Acesso em: 08 jul. 2019.

LIMA, V. F. *et al.* Vivência dos familiares de prematuros internados em unidade de terapia intensiva neonatal. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 21:e-1026, 2017. DOI: 10.5935/1415-2762.20170036. Disponível em: <http://reme.org.br/artigo/detalhes/1162>. Acesso em: 20 jun. 2021.

MCCUBIN, M. *et al.* Families under stress: What makes them resilient. **Journal of Family and Consumer Sciences**, Alexandria, v. 89, n. 3, p. 2-11, 1997.

MCCUBBIN, M.; MCCUBBIN, H. Families Coping with Illness: The Resiliency Model of Family Stress, Adjustment, and Adaptation. *In*: DANIELSON, C.; HAMEL-BISSELL, B.; WINSTEAD-FRY, P. **Families, Health & Illness: Perspectives on Coping and Intervention**. Missouri: Mosby, 1993, p. 21-63.

NASCIMENTO, A. C. S. T., Redes Sociais de Apoio as famílias de prematuros que vivenciam a hospitalização: Um estudo Transcultural. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 37, e1986, 2019. DOI: 10.25248/reas.e1986.2019. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/1986>. Acesso em: 20 jun. 2021.

NASCIMENTO, M. L. *et al.* Crianças egressas de terapia intensiva neonatal: implicações para as redes sociais de cuidado. **Revista Rene**, v.17, n. 5, p. 707-15, 2016. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/6207>. Acesso em: 20 jun. 2021.

NUNES, C. R.; ABDALA, L. G.; BEGHETTO, M. G. Acompanhamento dos desfechos clínicos no primeiro ano de vida de prematuros. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 34, n. 4, p. 21-7, 2013. DOI: 10.1590/S1983-14472013000400003. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rngen/a/PqK4fNhTDjPzqk6BPDVBPcs/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 jun. 2021.

OLIVEIRA, L. L. *et al.* Maternal and neonatal factors related to prematurity. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, n. 3, 382-9, 2016. DOI: 10.1590/S0080-623420160000400002. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/7MGKxJcY8Ldgg8ynN69LWJk/?lang=en&format=pdf>. Acesso em: 20 jun. 2021.

OLIVEIRA, A. A. *et al.* Fatores associados ao nascimento pré-termo: da regressão logística à modelagem com equações estruturais. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 1, e00211917, 2019. DOI: 10.1590/0102-311X00211917. Disponível em: 10.1590/0102-311X00211917. Acesso em: 20 jun. 2021.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE - OPAS. **Manual para vigilância do desenvolvimento infantil no contexto da AIDPI**. Washington, DC: 2005.

PEIXOTO, J. A. B. *et al.*, 2016. Percepção das mães acerca do desenvolvimento do bebê prematuro no ambiente domiciliar. **Tempus - Actas de saúde coletiva**, Brasília, v. 10, n. 1, p. 113-125, mar, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.18569/tempus.v10i1.1546>. Disponível em: <https://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1546/1568>. Acesso em: 20 jun. 2021.

PEIXOTO, M. J.; MARTINS, T. Adaptação do Perfil de Resiliência Familiar à População Portuguesa. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 13, n. 2, p. 372 – 388, 2012. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/362/36225171017.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2021.

PETTENGILL, M. A. M.; ÂNGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, v. 13, n. 6, p. 982-8, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/PfhtfTjc3fzrsSDNfkFRZWd/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 jul. 2021.

PETTY, J. *et al.* Parents' views on preparation to care for extremely premature infants at home. **Nursing Children and Young People**, 2018. DOI: 10.7748/ncyp.2018.e1084.

RAMOS, H. Â. DE C.; CUMAN, R. K. N. Fatores de risco para prematuridade: pesquisa documental. **Escola Anna Nery**. 2009, v. 13, n. 2. DOI: 10.1590/S1414-81452009000200009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/rYLMlFg393yYQmYLztrZ9PL/?lang=pt>. Acesso em: 20 jun. 2021.

SANTOS, A. S. dos. **Contribuição para adaptação transcultural do instrumento “Adaptação e Resiliência em Famílias de Indivíduos com Síndrome de Down” para o português do Brasil**. 2014. 177f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Enfermagem) - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, 2014.

SANTOS, I. S. *et al.* Validation of the Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS) in a sample of mothers from the 2004 Pelotas Birth Cohort Study. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 11, p.2577-88, 2007. DOI: 10.1590/S0102-311X2007001100005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/vgVPPx877wxJhyHqrmqCLzb/?lang=en>. Acesso em: 20 jul. 2021.

SANTOS, N. L. A. C. *et al.* Gravidez na adolescência: análise de fatores de risco para baixo peso, prematuridade e cesariana. **Ciência & Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 719-26, 2014. DOI: 10.1590/1413-81232014193.18352013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/gBmNMnrVBmqpjV9GBNqGx5r/?lang=pt>. Acesso em: 20 jun. 2021.

SCHMIDT, K. T.; HIGARASHI, I. H. Experiência materna no cuidado domiciliar ao recém-nascido prematuro. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 16, n. 3, p. 391-399, 2012. Disponível em: <https://www.reme.org.br/artigo/detalhes/542>. Acesso em: 20 jun. 2021.

SHAFIE, M. *et al.* The relationship between social support and postpartum depression in mothers with premature newborn infants: A critical survey (Persian). **Tolooebehdasht**, v. 17, n. 4, p. 81-93, 2018. DOI:10.18502/tbj.v17i4.188.

SHERBOURNE, C. D.; STEWART, A. L. The MOS social support survey. **Social Science & Medicine**, v. 32, n. 6, p.705-14, 1991.

SILVA, C. F. Fatores associados ao óbito neonatal de recém-nascidos de alto risco: estudo multicêntrico em Unidades Neonatais de Alto Risco no Nordeste brasileiro. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 30, n. 2, p. 355-68, 2014. DOI: 10.1590/0102-311X00050013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/dPRY5gHBBhBRYYWkVMnWJmF/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 jun. 2021.

SILVA, K. C. *et al.* Experiências maternas durante a hospitalização do recém-nascido prematuro. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, v. 19, n. 1, p. 7-15, 2019. DOI: 10.31508/1676-3793201900002. Disponível em: <https://journal.sobep.org.br/article/experiencias-maternas-durante-a-hospitalizacao-do-recem-nascido-prematuro/>. Acesso em: 20 jun. 2021.

SILVA, M. O.; OLIVEIRA, S. R. Vivência De Pais De Crianças Nascidas Pré-Termo No Cuidado Domiciliar: Revisão Integrativa. **Revista Científica FUNVIC**, v. 4, n. 1, p. 24-33, 2019. Disponível em: <https://www.revistaeletronicafunvic.org/index.php/c14ffd10/article/view/124>. Acesso em: 20 jun. 2021.

SKINNER, H. A.; STEINHAEUER, P. D.; SANTA-BARBARA, J. The Family Assessment Measure. **Canadian Journal of Community Mental Health**, v. 2, n. 2, p. 91-105, 1983.

TAUBMAN, O. *et al.* Pre-term delivery, optimism and initial personal growth as predictors of mothers' long-term personal growth. **Journal of Reproductive and Infant Psychology**, v. 37, n. 3, p. 277-89, 2019. DOI: 10.1080/02646838.2018.1554245. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/CCFn5kvvbfQKd4hvqyJnnjK/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 jun. 2021.

TOKARNIA, M. **Maioria dos brasileiros mora em casa e é dona do imóvel, mostra IBGE**. Agência Brasil, 2020. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/economia/noticia/2020-05/maioria-dos-brasileiros-mora-em-casa-e-e-dona-do-imovel-mostra-ibge>. Acesso em: 20 jun. 2020.

VIDAL, M. Alta hospitalar e reinternação de bebê prematuro: uma reflexão sobre o acesso aos serviços de saúde. **Mental**, Barbacena, v. 9, n. 17, p. 537-58, 2011. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167944272011000200003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 20 jun. 2021.

WHITE, H. *et al.* Utilization trends of respiratory medication in premature infants discharged on home oxygen therapy. **Pediatric Pulmonology**, v. 55, n. 6, p. 1359-1365, 2020. DOI: 10.1002/ppul.24735. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ppul.24735>. Acesso em: 20 jun. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Preterm birth**. Geneva: WHO, 2015. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/en/>. Acesso em: 20 jun. 2021.

WORMALD, F. *et al.* Stress in parents of very low birth weight preterm infants hospitalized in neonatal intensive care units: a multicenter study. **Archivos Argentinos de Pediatría**, v. 113, n. 4, p. 303-309, 2015. DOI: 10.5546/aap.2015.331. Disponível em: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2015/v113n4a08.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2021.

YU, X.; ZHANG, J.; YUAN, L. Chinese Parents' Lived Experiences of having Preterm Infants in NICU: A Qualitative Study. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 50, p. e48-e54, 2019. DOI: 10.1016/j.pedn.2019.11.002. Disponível em: [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0882-5963\(19\)30398-7](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0882-5963(19)30398-7). Acesso em: 20 jun. 2021.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Prezado Sr(a),

O Sr.(a) está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa intitulada “Adaptação familiar à prematuridade durante a internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e ao longo do primeiro ano após a alta hospitalar”. O estudo tem por objetivo: avaliar o processo de adaptação de pais e mães de recém-nascidos prematuros durante a internação e após a alta hospitalar. Para falar sobre isso, o Sr(a) deverá responder algumas perguntas que estão relacionadas com o processo de adaptação aos cuidados à sua criança. O tempo estimado para realização da entrevista será de aproximadamente 20 minutos. O risco de sua participação nesta pesquisa está relacionado à possibilidade de constrangimento, ou reações emocionais, durante a realização das entrevistas. Contudo será proporcionado pela pesquisadora um ambiente tranquilo e reservado, onde o seu anonimato será preservado, sendo seguidas todas as normas da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa e as salvaguardas estabelecidas pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Assim como, serão seguidas todas as medidas de prevenção/minimização de riscos. Espera-se que esta pesquisa possa contribuir para compreender mais sobre os fatores que estão relacionados com o processo de adaptação para o cuidado à criança prematura, de forma a entendermos essa realidade e trazermos possíveis contribuições para o cuidado e a adaptação de famílias como a sua. Sua colaboração é voluntária e o seu anonimato será garantido. Firmo o compromisso de que suas respostas serão utilizadas apenas para fins desta pesquisa e de artigos que poderão ser publicados. O seu consentimento em participar desta pesquisa deve considerar também, que o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (COEP/UFMG), local também que o Sr(a) pode fazer contato para ter esclarecimentos relacionados às dúvidas éticas dirigidas à essa pesquisa, a partir do telefone e endereço abaixo. Em qualquer momento da pesquisa, o Sr(a) poderá fazer perguntas, caso tenha dúvidas, e retirar sua permissão e autorização para participar, além de não permitir a posterior utilização dessas respostas, sem nenhum ônus ou prejuízo em relação a seu atendimento, nem de sua família na instituição de saúde. Reafirmo que em qualquer situação seu atendimento não será prejudicado e que o Sr(a) não terá nenhum gasto extra e nem mesmo será pago pelas informações. Se estiver de acordo e as declarações forem satisfatórias, favor assinar o presente termo, em duas vias, dando seu consentimento para a participação como voluntário(a) dessa pesquisa, sendo que uma cópia ficará em seu poder.

Elysângela Dittz Duarte

Jannine dos Santos Nascimento

Eu, _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo acima citado que li ou leram para mim. Informo ter mais de 18 anos de idade, e destaco que minha participação nesta pesquisa é de caráter voluntário. Fui, ainda, devidamente informado(a) e esclarecido(a), pelo pesquisador(a) _____, sobre a pesquisa, os procedimentos e métodos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação no estudo. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade, prejuízo ou perda de qualquer benefício no atendimento às necessidades de saúde de meu(minha) filho(a) assistido neste Serviço. Declaro, portanto, que concordo com a minha participação no estudo acima descrito.
Belo Horizonte, _____, _____ de 20 ____.

Nome/ assinatura do(a) participante

Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (COEP)
Av. Pres. Antônio Carlos, nº 6627. Unidade Administrativa II, 2º andar Tel: (0xx31) 3409-4592
Profa Dra: Elysângela Dittz Duarte Tel: (31) 99970- 9888
Mestranda: Jannine dos Santos Nascimento Tel: (77) 99159-9954. E-mail: Ninne.Nascimento@hotmail.com
Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais – EEUFG

APÊNDICE B -TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TALE

Prezado(a),

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa intitulada “Adaptação familiar à prematuridade durante a internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e ao longo do primeiro ano após a alta hospitalar”. O estudo tem por objetivo: avaliar o processo de adaptação de pais e mães de recém-nascidos prematuros durante a internação e após a alta hospitalar. Para falar sobre isso, você deverá responder algumas perguntas que estão relacionadas com o processo de adaptação aos cuidados à sua criança. O tempo estimado para realização da entrevista será de aproximadamente 20 minutos. O risco de sua participação nesta pesquisa está relacionado à possibilidade de constrangimento, ou reações emocionais, durante a realização das entrevistas. Contudo será proporcionado pela pesquisadora um ambiente tranquilo e reservado, onde o seu anonimato será preservado, sendo seguidas todas as normas da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa e as salvaguardas estabelecidas pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Assim como, serão seguidas todas as medidas de prevenção/minimização de riscos. Espera-se que esta pesquisa possa contribuir para compreender mais sobre os fatores que estão relacionados com o processo de adaptação para o cuidado à criança prematura, de forma a entendermos essa realidade e trazermos possíveis contribuições para o cuidado e a adaptação de famílias como a sua. Sua colaboração é voluntária e o seu anonimato será garantido. Firmo o compromisso de que suas respostas serão utilizadas apenas para fins desta pesquisa e de artigos que poderão ser publicados. O seu assentimento em participar desta pesquisa deve considerar também, que o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (COEP/UFMG), local também que você pode fazer contato para ter esclarecimentos relacionados às dúvidas éticas dirigidas à essa pesquisa, a partir do telefone e endereço abaixo. Em qualquer momento da pesquisa, você poderá fazer perguntas, caso tenha dúvidas, e retirar sua permissão e autorização para participar, além de não permitir a posterior utilização dessas respostas, sem nenhum ônus ou prejuízo em relação a seu atendimento, nem de sua família na instituição de saúde. Reafirmo que em qualquer situação seu atendimento não será prejudicado e que você não terá nenhum gasto extra e nem mesmo será pago pelas informações. Se estiver de acordo e as declarações forem satisfatórias, favor assinar o presente termo, em duas vias, dando seu assentimento para a participação como voluntário(a) dessa pesquisa, sendo que uma cópia ficará em seu poder.

Elysângela Dittz Duarte

Jannine dos Santos Nascimento

Eu, _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo acima citado que li ou leram para mim. Destaco que minha participação nesta pesquisa é de caráter voluntário. Fui, ainda, devidamente informado(a) e esclarecido(a), pelo pesquisador(a) _____, sobre a pesquisa, os procedimentos e métodos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação no estudo. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade, prejuízo ou perda de qualquer benefício no atendimento às necessidades de saúde de meu(minha) filho(a) assistido neste Serviço. Declaro, portanto, que concordo com a minha participação no estudo acima descrito.
Belo Horizonte, _____, _____ de 20____.

Nome/ assinatura do(a) participante

Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (COEP)
Av. Pres. Antônio Carlos, nº 6627. Unidade Administrativa II, 2º andar Tel: (0xx31) 3409-4592
Profa Dra: Elysângela Dittz Duarte Tel: (31) 99970- 9888
Mestranda: Jannine dos Santos Nascimento Tel: (77) 99159-9954. E-mail: Ninne.Nascimento@hotmail.com
Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais – EEUFMG

APÊNDICE C -TCLE DO RESPONSÁVEL PELO MENOR DE IDADE

Prezado Sr(a),

O(a) menor _____ está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa intitulada “Adaptação familiar à prematuridade durante a internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e ao longo do primeiro ano após a alta hospitalar”. O estudo tem por objetivo: avaliar o processo de adaptação de pais e mães de recém-nascidos prematuros durante a internação e após a alta hospitalar. Para falar sobre isso, o(a) menor deverá responder algumas perguntas que estão relacionadas com o processo de adaptação aos cuidados à sua criança. O tempo estimado para realização da entrevista será de aproximadamente 20 minutos. O risco de participação nesta pesquisa está relacionado à possibilidade de constrangimento, ou reações emocionais, durante a realização das entrevistas. Contudo será proporcionado pela pesquisadora um ambiente tranquilo e reservado, onde o seu anonimato será preservado, sendo seguidas todas as normas da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa e as salvaguardas estabelecidas pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Assim como, serão seguidas todas as medidas de prevenção/minimização de riscos. Espera-se que esta pesquisa possa contribuir para compreender mais sobre os fatores que estão relacionados com o processo de adaptação para o cuidado à criança prematura, de forma a entendermos essa realidade e trazermos possíveis contribuições para o cuidado e a adaptação de famílias como a sua. A colaboração do(a) menor é voluntária e o seu anonimato será garantido. Firmo o compromisso de que as respostas serão utilizadas apenas para fins desta pesquisa e de artigos que poderão ser publicados. O consentimento em participar desta pesquisa deve considerar também, que o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (COEP/UFMG), local também que o Sr(a) e/ou o(a) menor poderão fazer contato para ter esclarecimentos relacionados às dúvidas éticas dirigidas à essa pesquisa, a partir do telefone e endereço abaixo. Em qualquer momento da pesquisa, o(a) menor poderá fazer perguntas, caso tenha dúvidas, e retirar sua permissão e autorização para participar, além de não permitir a posterior utilização dessas respostas, sem nenhum ônus ou prejuízo em relação a seu atendimento, nem de sua família na instituição de saúde. Reafirmo que em qualquer situação seu atendimento não será prejudicado e que o(a) menor não terá nenhum gasto extra e nem mesmo será pago pelas informações. Se estiver de acordo e as declarações forem satisfatórias, favor assinar o presente termo, em duas vias, dando seu consentimento e autorização para participação do(a) menor como voluntário(a) dessa pesquisa, sendo que uma cópia ficará em seu poder.

Elysângela Dittz Duarte

Jannine dos Santos Nascimento

Eu, _____, abaixo assinado, autorizo o(a) menor _____ a participar do estudo acima citado que li ou leram para mim. Informo ter mais de 18 anos de idade e ser responsável legal pelo(a) menor. Destaco que a participação do(a) menor nesta pesquisa é de caráter voluntário. Fui, ainda, devidamente informado(a) e esclarecido(a), pelo pesquisador(a) _____, sobre a pesquisa, os procedimentos e métodos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação do(a) menor no estudo. Foi-me garantido que o(a) menor pode retirar seu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade, prejuízo ou perda de qualquer benefício no atendimento às necessidades de saúde de seu(sua) filho(a) assistido neste Serviço. Declaro, portanto, que concordo e autorizo a participação do(a) menor no estudo acima descrito.

Belo Horizonte, _____, _____ de 20____.

Nome/ assinatura do(a) participante

Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (COEP)

Av. Pres. Antônio Carlos, nº 6627. Unidade Administrativa II, 2º andar Tel: (0xx31) 3409-4592

Profa Dra: Elysângela Dittz Duarte Tel: (31) 99970- 9888

Mestranda: Jannine dos Santos Nascimento Tel: (77) 99159-9954. E-mail: Ninne.Nascimento@hotmail.com

Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais – EEUFMG

APÊNDICE D – INSTRUMENTO DE COLETA DA DADOS – 1ª FASE

<p><u>Instrumento de coleta de dados I</u></p> <p>ADAPTAÇÃO FAMILIAR À PREMATURIDADE DURANTE A INTERNAÇÃO NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL E AO LONGO DO PRIMEIRO ANO APÓS A ALTA HOSPITALAR</p> <p>Número do caso: _____ Data da entrevista: ___/___/___ Entrevistador: _____</p>
<p>Dados sociodemográficos da família do recém-nascido:</p> <p>Nome da mãe/ cuidador principal: _____</p> <p>Relação com a criança: <input type="checkbox"/> Mãe <input type="checkbox"/> Pai <input type="checkbox"/> Outros. Quem? _____</p> <p>Idade (anos): _____</p> <p>Situação Conjugal: <input type="checkbox"/> Solteira <input type="checkbox"/> União estável <input type="checkbox"/> Casada <input type="checkbox"/> Viúva <input type="checkbox"/> Não informou</p> <p>Reside em BH? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não. Onde? _____</p> <p>Escolaridade: <input type="checkbox"/> analfabeto/sem estudos <input type="checkbox"/> 1º grau completo <input type="checkbox"/> 2º grau completo <input type="checkbox"/> 3º grau completo</p> <p align="right"><input type="checkbox"/> 1º grau incompleto <input type="checkbox"/> 2º grau incompleto <input type="checkbox"/> 3º grau incompleto</p> <p>Etnia declarada: <input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Negra <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Outros. Qual? _____</p> <p>Trabalha atualmente? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p> <p>Religião: <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim. Qual? _____</p> <p>Quantas pessoas moram na casa? _____ Renda familiar mensal: _____</p> <p>Números de filhos anteriores: _____ Filhos anteriores de risco: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p> <p>Já teve algum aborto? <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim. Quantos? _____</p>
<p>Condições da gestação e parto:</p> <p>G____P____A_____ Duração da gestação: _____ semanas _____ dias</p> <p>Tipo de gestação: <input type="checkbox"/> Única <input type="checkbox"/> Gemelar Via de nascimento: <input type="checkbox"/> Vaginal <input type="checkbox"/> Abdominal</p> <p>Número de consultas de pré-natal: _____</p>
<p>Condições do recém-nascido:</p> <p>Nome da criança: _____ Sexo: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino</p> <p>Peso ao nascer: _____ g Apgar: 1' _____ e 5' _____ Reanimação RN: <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim</p>

Depressão Pós-Parto (Escala de Edimburgo)

Você teve um bebê há pouco tempo e gostaríamos de saber como você está se sentindo nos últimos sete dias e não apenas hoje:

1. Eu tenho sido capaz de rir e achar graça das coisas

- 0. Como eu sempre fiz
- 1. Não tanto quanto antes
- 2. Sem dúvida, menos que antes
- 3. De jeito nenhum

2. Eu sinto prazer quando penso no que está por acontecer em meu dia-a-dia

- 0. Como sempre senti
- 1. Talvez, menos que antes
- 2. Com certeza menos
- 3. De jeito nenhum

3. Eu tenho me culpado sem necessidade quando as coisas saem erradas

- 3. Sim, na maioria das vezes
- 2. Sim, algumas vezes
- 1. Não muitas vezes
- 0. Não, nenhuma vez

4. Eu tenho me sentido ansiosa ou preocupada sem uma boa razão

- 0. Não, de maneira alguma
- 1. Pouquíssimas vezes
- 2. Sim, algumas vezes
- 3. Sim, muitas vezes

5. Eu tenho me sentido assustada ou em pânico sem um bom motivo

- 3. Sim, muitas vezes
- 2. Sim, algumas vezes
- 1. Não muitas vezes
- 0. Não, nenhuma vez

6. Eu tenho me sentido esmagada pelas tarefas e acontecimentos do meu dia-a-dia

- 3. Sim. Na maioria das vezes eu não consigo lidar bem com eles
- 2. Sim. Algumas vezes não consigo lidar bem como antes
- 1. Não. Na maioria das vezes consigo lidar bem com eles
- 0. Não. Eu consigo lidar com eles tão bem quanto antes

7. Eu tenho me sentido tão infeliz que eu tenho tido dificuldade de dormir

- 3. Sim, na maioria das vezes
- 2. Sim, algumas vezes
- 1. Não muitas vezes
- 0. Não, nenhuma vez

8. Eu tenho me sentido triste ou arrasada

- 3. Sim, na maioria das vezes
- 2. Sim, muitas vezes
- 1. Não muitas vezes
- 0. Não, de jeito nenhum

9. Eu tenho me sentido tão infeliz que eu tenho chorado

- 3. Sim, quase todo o tempo
- 2. Sim, muitas vezes
- 1. De vez em quando
- 0. Não, nenhuma vez

10. A ideia de fazer mal a mim mesma passou por minha cabeça

- 3. Sim, muitas vezes, ultimamente
- 2. Algumas vezes nos últimos dias
- 1. Pouquíssimas vezes, ultimamente
- 0. Nenhuma vez

Apoio Social (Medical Outcomes Study)

As próximas perguntas são sobre aspectos da sua vida com a família e amigos na sua vida pessoal e oportunidades em que as pessoas procuram por outras em busca de companhia, ajuda ou outros tipos de apoio. Com que frequência você pode contar com alguém :

1. Que o ajude se você ficar de cama?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

2. Para lhe ouvir quando você precisa falar?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

3. Para lhe dar bons conselhos em uma situação de crise?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

4. Para levá-lo ao médico?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

5. Que demonstre amor e afeto por você?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

6. Para divertirem-se juntos?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

7. Para lhe dar informação que o ajude a compreender determinada situação?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

8. Em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

9. Que lhe dê um abraço?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

10. Com quem relaxar?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

11. Para preparar suas refeições se você não puder prepará-las?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

12. De quem realmente quer conselhos?

1. Nunca Sempre 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5.

13. Com quem distrair a cabeça?

1. Nunca Sempre 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5.

14. Para ajudá-lo nas tarefas diárias se você ficar doente?

1. Nunca Sempre 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5.

15. Para compartilhar seus medos e preocupações mais íntimos?

1. Nunca Sempre 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5.

16. Para dar sugestão sobre como lidar com um problema pessoal?

1. Nunca Sempre 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5.

17. Para fazer coisas agradáveis?

1. Nunca Sempre 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5.

18. Que compreenda seus problemas?

1. Nunca Sempre 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5.

19. Que você ame e faça você se sentir querido?

1. Nunca Sempre 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5.

Adaptação Familiar (Brief- Family Assessment Measures - B-FAM)

Nesta seção irá encontrar 14 afirmações sobre a sua família (como um todo; não apenas a família que reside na mesma casa). Leia cada afirmação cuidadosamente e decida em que medida esta descreve a sua família.

1. Nós contamos uns aos outros as coisas que nos incomodam.

0. Concordo Totalmente 1. Concordo 2. Discordo 3. Discordo Totalmente

2. Nós sentimos que somos amados na nossa família.

0. Concordo Totalmente 1. Concordo 2. Discordo 3. Discordo Totalmente

3. Quando fazemos algo errado na nossa família, não sabemos o que esperar.

3. Concordo Totalmente 2. Concordo 1. Discordo 0. Discordo Totalmente

4. Nós nunca deixamos que os problemas se acumulem ao ponto de não conseguirmos lidar com eles.

0. Concordo Totalmente 1. Concordo 2. Discordo 3. Discordo Totalmente

5. Eu nunca sei o que está acontecendo na nossa família.

3. Concordo Totalmente 2. Concordo 1. Discordo 0. Discordo Totalmente

6. A minha família tenta controlar a minha vida.

3. Concordo Totalmente 2. Concordo 1. Discordo 0. Discordo Totalmente

7. Se nós fazemos algo de errado não temos a oportunidade de nos explicarmos.

3. Concordo Totalmente 2. Concordo 1. Discordo 0. Discordo Totalmente

8. Quando as coisas não correm bem nós demoramos muito tempo para as resolver.

3. Concordo Totalmente 2. Concordo 1. Discordo 0. Discordo Totalmente

9. Nós não podemos contar que os membros da nossa família façam a parte deles.

3. Concordo Totalmente 2. Concordo 1. Discordo 0. Discordo Totalmente

10. Nós dispomos de tempo para nos ouvirmos.

0. Concordo Totalmente 1. Concordo 2. Discordo 3. Discordo Totalmente

11. Os castigos são justos na nossa família.

0. Concordo Totalmente 1. Concordo 2. Discordo 3. Discordo Totalmente

12. Nós lidamos com os nossos problemas mesmo quando eles são sérios.

0. Concordo Totalmente 1. Concordo 2. Discordo 3. Discordo Totalmente

13. Nós não confiamos verdadeiramente uns nos outros.

3. Concordo Totalmente 2. Concordo 1. Discordo 0. Discordo Totalmente

14. Na nossa família nós somos livres para dizer o que pensamos.

0. Concordo Totalmente 1. Concordo 2. Discordo 3. Discordo Totalmente

APÊNDICE E – INSTRUMENTO DE COLETA DA DADOS – 2ª FASE

<p><u>Instrumento de coleta de dados II – após a alta hospitalar</u></p> <p>ADAPTAÇÃO FAMILIAR À PREMATURIDADE DURANTE A INTERNAÇÃO NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL E AO LONGO DO PRIMEIRO ANO APÓS A ALTA HOSPITALAR</p>	
Número do caso: _____	Identificação Prontuário: _____
Data da entrevista: ____/____/____	Entrevistador: _____
Etapa: _____	
<p>História da internação da criança:</p>	
Internação: _____ dias	
<input type="checkbox"/> UTIN _____ dias <input type="checkbox"/> UCIN _____ dias <input type="checkbox"/> Casa do Bebê _____ dias	
<p>História atual da criança:</p> <p>Cuidados demandados pela criança</p>	
Quem é o principal cuidador da criança?	
<input type="checkbox"/> Mãe <input type="checkbox"/> Pai <input type="checkbox"/> avô/avó <input type="checkbox"/> Outros. Quem? _____	
A criança faz uso contínuo de medicamentos? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	
A criança é dependente de tecnologia? <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim. Qual(is)? _____	
<p>Condições de saúde da criança:</p>	
Foi internada desde a última consulta?	
<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim: Motivo: _____	

Depressão Pós-Parto (Escala de Edimburgo)

Você teve um bebê há pouco tempo e gostaríamos de saber como você está se sentindo nos últimos sete dias e não apenas hoje:

1. Eu tenho sido capaz de rir e achar graça das coisas

- 0. Como eu sempre fiz
- 1. Não tanto quanto antes
- 2. Sem dúvida, menos que antes
- 3. De jeito nenhum

2. Eu sinto prazer quando penso no que está por acontecer em meu dia-a-dia

- 0. Como sempre senti
- 1. Talvez, menos que antes
- 2. Com certeza menos
- 3. De jeito nenhum

3. Eu tenho me culpado sem necessidade quando as coisas saem erradas

- 3. Sim, na maioria das vezes
- 2. Sim, algumas vezes
- 1. Não muitas vezes
- 0. Não, nenhuma vez

4. Eu tenho me sentido ansiosa ou preocupada sem uma boa razão

- 0. Não, de maneira alguma
- 1. Pouquíssimas vezes
- 2. Sim, algumas vezes
- 3. Sim, muitas vezes

5. Eu tenho me sentido assustada ou em pânico sem um bom motivo

- 3. Sim, muitas vezes
- 2. Sim, algumas vezes
- 1. Não muitas vezes
- 0. Não, nenhuma vez

6. Eu tenho me sentido esmagada pelas tarefas e acontecimentos do meu dia-a-dia

- 3. Sim. Na maioria das vezes eu não consigo lidar bem com eles
- 2. Sim. Algumas vezes não consigo lidar bem como antes
- 1. Não. Na maioria das vezes consigo lidar bem com eles
- 0. Não. Eu consigo lidar com eles tão bem quanto antes

7. Eu tenho me sentido tão infeliz que eu tenho tido dificuldade de dormir

- 3. Sim, na maioria das vezes
- 2. Sim, algumas vezes
- 1. Não muitas vezes
- 0. Não, nenhuma vez

8. Eu tenho me sentido triste ou arrasada

- 3. Sim, na maioria das vezes
- 2. Sim, muitas vezes
- 1. Não muitas vezes
- 0. Não, de jeito nenhum

9. Eu tenho me sentido tão infeliz que eu tenho chorado

- 3. Sim, quase todo o tempo
- 2. Sim, muitas vezes
- 1. De vez em quando
- 0. Não, nenhuma vez

10. A ideia de fazer mal a mim mesma passou por minha cabeça

- 3. Sim, muitas vezes, ultimamente
- 2. Algumas vezes nos últimos dias
- 1. Pouquíssimas vezes, ultimamente
- 0. Nenhuma vez

Apoio Social (Medical Outcomes Study)

As próximas perguntas são sobre aspectos da sua vida com a família e amigos na sua vida pessoal e oportunidades em que as pessoas procuram por outras em busca de companhia, ajuda ou outros tipos de apoio. Com que frequência você pode contar com alguém :

1. Que o ajude se você ficar de cama?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

2. Para lhe ouvir quando você precisa falar?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

3. Para lhe dar bons conselhos em uma situação de crise?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

4. Para levá-lo ao médico?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

5. Que demonstre amor e afeto por você?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

6. Para divertirem-se juntos?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

7. Para lhe dar informação que o ajude a compreender determinada situação?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

8. Em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

9. Que lhe dê um abraço?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

10. Com quem relaxar?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

11. Para preparar suas refeições se você não puder prepará-las?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

12. De quem realmente quer conselhos?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

13. Com quem distrair a cabeça?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

14. Para ajudá-lo nas tarefas diárias se você ficar doente?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

15. Para compartilhar seus medos e preocupações mais íntimos?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

16. Para dar sugestão sobre como lidar com um problema pessoal?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

17. Para fazer coisas agradáveis?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

18. Que compreenda seus problemas?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

19. Que você ame e faça você se sentir querido?

1. Nunca 2. Raramente 3. Às vezes 4. Quase sempre 5. Sempre

Adaptação Familiar (Brief- Family Assessment Measures - B-FAM)

Nesta secção irá encontrar 14 afirmações sobre a sua família (como um todo; não apenas a família que reside na mesma casa). Leia cada afirmação cuidadosamente e decida em que medida esta descreve a sua família.

1. Nós contamos uns aos outros as coisas que nos incomodam.

0. Concordo Totalmente 1. Concordo 2. Discordo 3. Discordo Totalmente

2. Nós sentimos que somos amados na nossa família.

0. Concordo Totalmente 1. Concordo 2. Discordo 3. Discordo Totalmente

3. Quando fazemos algo errado na nossa família, não sabemos o que esperar.

3. Concordo Totalmente 2. Concordo 1. Discordo 0. Discordo Totalmente

4. Nós nunca deixamos que os problemas se acumulem ao ponto de não conseguirmos lidar com eles.

0. Concordo Totalmente 1. Concordo 2. Discordo 3. Discordo Totalmente

5. Eu nunca sei o que está acontecendo na nossa família.

3. Concordo Totalmente 2. Concordo 1. Discordo 0. Discordo Totalmente

6. A minha família tenta controlar a minha vida.

3. Concordo Totalmente 2. Concordo 1. Discordo 0. Discordo Totalmente

7. Se nós fazemos algo de errado não temos a oportunidade de nos explicarmos.

3. Concordo Totalmente 2. Concordo 1. Discordo 0. Discordo Totalmente

8. Quando as coisas não correm bem nós demoramos muito tempo para as resolver.

3. Concordo Totalmente 2. Concordo 1. Discordo 0. Discordo Totalmente

9. Nós não podemos contar que os membros da nossa família façam a parte deles.

3. Concordo Totalmente 2. Concordo 1. Discordo 0. Discordo Totalmente

10. Nós dispomos de tempo para nos ouvirmos.

0. Concordo Totalmente 1. Concordo 2. Discordo 3. Discordo Totalmente

11. Os castigos são justos na nossa família.

0. Concordo Totalmente 1. Concordo 2. Discordo 3. Discordo Totalmente

12. Nós lidamos com os nossos problemas mesmo quando eles são sérios.

0. Concordo Totalmente 1. Concordo 2. Discordo 3. Discordo Totalmente

13. Nós não confiamos verdadeiramente uns nos outros.

3. Concordo Totalmente 2. Concordo 1. Discordo 0. Discordo Totalmente

14. Na nossa família nós somos livres para dizer o que pensamos.

0. Concordo Totalmente 1. Concordo 2. Discordo 3. Discordo Totalmente

APÊNDICE F – GRÁFICOS DE DIAGNÓSTICOS

Gráfico 1: Scatter plot entre Funcionamento familiar e a Escala de Edimburgo, entre o 1º ao 6º mês após a alta hospitalar (T1).

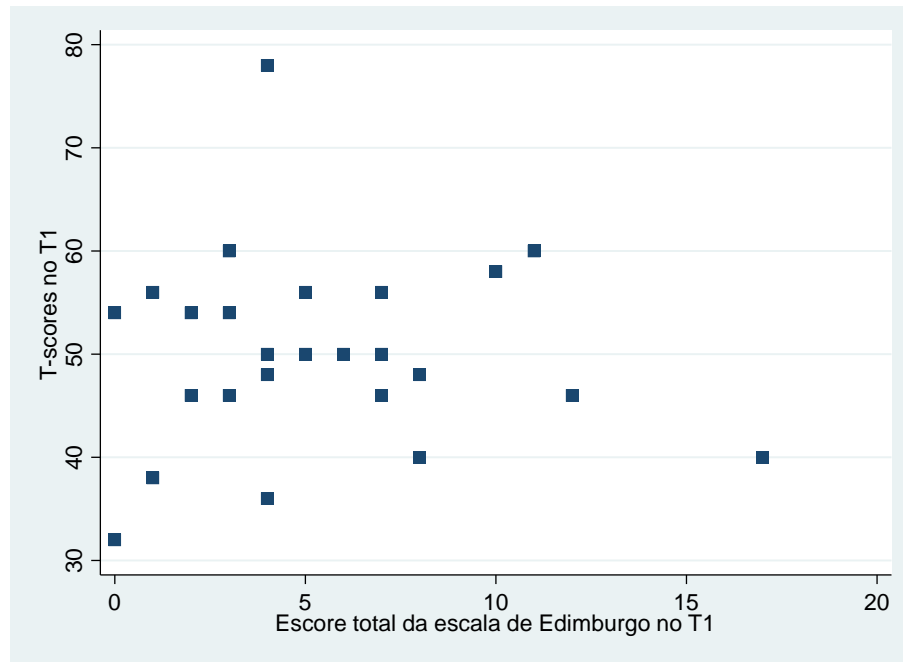
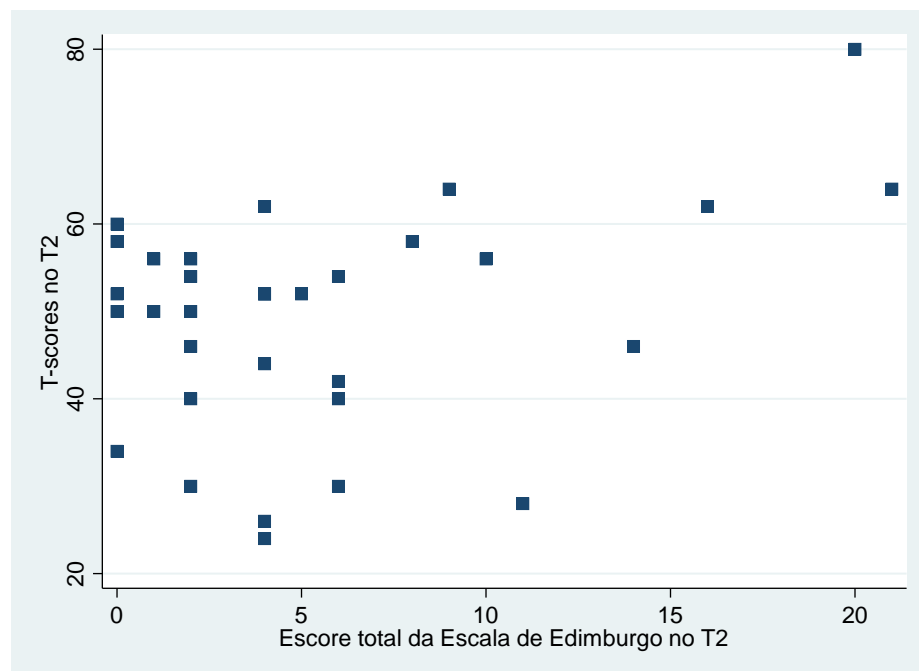


Gráfico 2: Scatter plot entre Funcionamento familiar e a Escala de Edimburgo, entre o 6º ao 12º mês após a alta hospitalar (T2).



ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ADAPTAÇÃO FAMILIAR À SITUAÇÃO DE NASCIMENTO PREMATURO DURANTE A INTERNAÇÃO NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

Pesquisador: Elysangela Dittz Duarte

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 62532416.3.0000.5149

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.913.108

Apresentação do Projeto:

Nascem a cada ano aproximadamente 15 milhões de bebês prematuros, o que representa 11,1% dos nascidos vivos em todo o mundo. Os dez países em que mais há partos prematuros são: Índia, China, Nigéria, Paquistão, Indonésia, Estados Unidos da América, Bangladesh, Filipinas, República Democrática do Congo e Brasil (WHO, 2012). O Brasil é o décimo país no ranking mundial de

nascimentos prematuros, apresentando uma prevalência de 11,8% no ano de 2011. O Estado de Minas Gerais, apresentou de 2000 a 2011, estimativas corrigidas de prevalência de partos prematuros que passaram de 12,4% a 12,9%, respectivamente.

As estimativas colocam o Estado de Minas Gerais como o segundo Estado com maior número de nascimentos prematuros seguido apenas do

Distrito Federal. Já Belo Horizonte, apresentou de 2000 a 2014, um aumento de prevalência de nascimentos prematuros que passou de 7,9% a 10,3%, respectivamente. Observa-se que, tanto em países desenvolvidos como em desenvolvimento a prevalência de nascimentos prematuros é elevada e está aumentando no decorrer dos anos. O impacto mais evidente na saúde é que a prematuridade é a causa mais importante de morte neonatal e a segunda causa principal de mortalidade em crianças menores de 5 anos

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad Sl 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 1.913.108

.Paralelamente a este contexto, a sobrevivência de recém-nascidos prematuros tem aumentado significativamente em decorrência do aprimoramento tecnológico das Unidades de Terapia Intensiva Neonatais (UTIN), do avanço do conhecimento técnico e científico da assistência neonatal e a condução adequada do processo de cuidar em neonatologia. Embora tenha havido avanços tecnológicos em Neonatologia, as sequelas da prematuridade, podem ser graves tanto para o bebê quanto para sua família. Os nascidos prematuros

têm um risco aumentado de adoecer e morrer em consequência de seu incompleto desenvolvimento fetal e maior suscetibilidade às infecções,

agravadas pela manipulação e o grande período de permanência nas unidades neonatais. Muitos evoluem com sequelas neurológicas, oftalmológicas ou pulmonares.A chegada de um filho prematuro origina uma experiência altamente estressante e desafiadora às famílias, podendo alterar profundamente a dinâmica familiar e os relacionamentos pessoais. Os pais terão que conhecer este filho e tendem a reagir com sentimentos negativos diante das dificuldades que ele apresenta, além de desfazer o vínculo com o bebê idealizado, conduzindo os pais a um sentimento de luto.Esse período é marcado por grande sofrimento por parte dos pais, apresentando sentimentos de culpa, desilusão, depressão, tristeza, assim como sensação de fracasso e baixa auto-estima.

Objetivo da Pesquisa:

O presente estudo terá por objetivo analisar a relação entre a vulnerabilidade, a avaliação da família acerca do recém-nascido prematuro, a capacidade de resolução de problemas e enfrentamento, e suporte social sobre a adaptação familiar na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos relacionados à participação dos pais no estudo será à possibilidade de constrangimento ou emoção durante a realização das entrevistas.

Entretanto, será garantido um ambiente tranquilo e reservado e o anonimato dos participantes será mantido, sendo seguidas todas as medidas para

prevenção/ minimização de riscos, assim como considerada todas as normas da Resolução CNS/CONEP nº 466/2012.A pesquisa envolve para os participantes benefícios como seus resultados que poderão contribuir para a formação de novos conhecimentos com o

objetivo de melhorar a assistência aos pais, possibilitando o desenvolvimento de intervenções, orientações e apoio emocional familiar baseado em

evidências, promovendo assim melhor enfrentamento destes em relação ao recém-nascido

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos,6627 2ª Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 1.913.108

prematureo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa exequível e de interesse da área de Enfermagem.

- bAs solicitações do COEP foram atendidas:
- TALE e TCLE estão iniciando na forma de convite.
- Inclusão do TALE
- Informação nos TCLE's e TALE tempo aproximado de duração das entrevistas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Estão presentes os seguintes documentos:

PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO

Carta_resposta.pdf

TCLE_destinado__aos_pais.

TALE_modificado, TCLE_modificado, curriculum do pesquisador e da aluna, aprovação do DEPE, PARECER_CAMARA_DO_DEPARTAMENTO

Recomendações:

Recomenda-se a aprovação do projeto de pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Somos favoráveis à aprovação do projeto "ADAPTAÇÃO FAMILIAR À SITUAÇÃO DE NASCIMENTO PREMATURO DURANTE A INTERNAÇÃO NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL" da Pesquisadora Responsável Profa. Dra. Elysangela Dittz Duarte

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o COEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br