

## SUORTE SOCIAL PARA ACOLHIMENTO DE IRMÃOS DE BEBÊS PREMATUROS EM UTINEONATAL: "CADERNINHO DE HISTÓRIAS PARA COLORIR E BRINCAR"

Social support for siblings of premature infants in NICU: the "notebook of stories to color and play"

Apoyo social para la recepción de hermanos de bebés prematuros en una unidad neonatal: "cuaderno de historias para colorear y jugar"

### Resumo

O nascimento de um bebê prematuro e sua internação trazem mudanças na rotina familiar e sofrimento para os irmãos. Práticas humanizadas em UTIN promovem ações focadas no núcleo familiar e acolhimento. Esta proposta apresenta material lúdico de suporte social para acolhimento dos irmãos de prematuros. Propomos um "Caderninho de Histórias", para que os irmãos compreendam o ambiente neonatal, as necessidades do bebê e elaborem sentimentos decorrentes da ausência dos pais. Esperamos que esse material fortaleça vínculos afetivos familiares para que sejam continuados após alta hospitalar.

**Palavras-chave:** Recém-nascido prematuro, Acolhimento, Suporte Social, Relação Fraterna, Humanização da Assistência.

### Abstract

The birth of premature babies and their hospitalization changes family routine and causes suffering for siblings. The humanization in NICUs is focused on the family nucleus and on holding them. We present ludic material as a means of supporting siblings coping with the new situation. A "Notebook of Stories" for siblings was devised to help them understand the neonatal environment, the baby's needs, and to help them elaborate feelings arising from the absence of the parents. We expect this material to strengthen family bounds which may last after hospital discharge.

**Keywords:** Infant Premature, Holding, Social Support, Sibling Relations, Humanization of Assistance.

### Resumen

El nacimiento de un bebé prematuro y su hospitalización traen cambios en la rutina familiar y el sufrimiento de los hermanos. Las prácticas humanizadas en la UCIN promueven acciones enfocadas en el núcleo familiar y la recepción. Esta propuesta presenta material lúdico de apoyo social para dar la bienvenida a los hermanos de bebés prematuros. Proponemos un "Cuaderno de historias", para que los hermanos entiendan el entorno neonatal, las necesidades del bebé y los sentimientos elaborados que resultan de la ausencia de los padres. Esperamos que este material fortalezca los lazos afectivos familiares para que puedan continuar después de alta hospitalaria.

**Palabras clave:** Recien Nacido Prematuro, Acogimiento, Apoyo Social, Relaciones entre Hermanos, Humanización de la Atención.

## Temas da Atualidade

### Teresa Cristina Brito Ruas

Terapeuta ocupacional. Grupo Interdisciplinar em Prematuridade, Centrado no Cuidado à Família. ONG Prematuridade.com. Brasil.

[teteruas@gmail.com](mailto:teteruas@gmail.com)

### Heloisa G R G Gagliardo

Terapeuta ocupacional. Docente da Universidade Estadual de Campinas, UNICAMP. Campinas, SP, Brasil. Grupo Interdisciplinar em Prematuridade, Centrado no Cuidado à Família.

[lolo@unicamp.br](mailto:lolo@unicamp.br)

### Maria de Fátima de Campos Françaço

Assistente social. Docente colaboradora da Universidade Estadual de Campinas, UNICAMP. Campinas, SP, Brasil.

[mfcf@unicamp.br](mailto:mfcf@unicamp.br)

### Bernadete Balanin Almeida Mello

Psicóloga. Docente da Universidade Estadual de Campinas, UNICAMP. Campinas, SP, Brasil.

[bbmello07@gmail.com](mailto:bbmello07@gmail.com)

### Márcia de Freitas

Médica Neonatologista do Hospital Menino Jesus, São Paulo, SP, Brasil. Grupo Interdisciplinar em Prematuridade, Centrado no Cuidado à Família.

[mardemar@uol.com.br](mailto:mardemar@uol.com.br)

### Raquel Costa Albuquerque

Terapeuta ocupacional. Docente do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Pernambuco, UFPE. Recife, PE, Brasil

[raquel.albuquerque@ufpe.br](mailto:raquel.albuquerque@ufpe.br)

O nascimento prematuro de um filho é caracterizado como um momento de extrema crise, insegurança, angústia e tristeza para uma família<sup>1,2,3</sup>. Lidar, diariamente, com as incertezas e as instabilidades clínicas da prematuridade é uma realidade que requer muita resiliência afetiva por parte dos pais<sup>1,2,3</sup>. Somado a todo esse contexto, existem diversas famílias que enfrentam tal realidade em um momento que possuem filhos mais velhos, ainda na primeira infância, período no qual a criança está em pleno desenvolvimento afetivo, cognitivo e social e, portanto, ainda muito dependente da presença física dos pais<sup>4-7</sup>.

Muitas expectativas elaboradas pelos pais e irmãos durante a espera de um bebê são desfeitas quando uma complicação na gestação leva ao nascimento prematuro do bebê. Marcado pela imprevisibilidade, caracteriza-se como um momento onde, assim como o bebê não está pronto para nascer, o outro filho pode não estar preparado para tornar-se irmão em um contexto familiar que também é prematuro<sup>4</sup>.

É comum em todas as famílias que a chegada de um bebê, mesmo que saudável, provoque mudanças que poderão trazer não só crescimento e alegrias, mas sofrimento para os irmãos mais velhos. Na prematuridade, a internação do bebê poderá agravar esse sofrimento, pois levará a uma separação temporária dos pais<sup>5</sup>. Sentimentos como o medo de perder o amor parental, frustração pelo bebê não poder ser trazido para casa, ciúme, ansiedade, fantasias de abandono e inseguranças em relação às mudanças na vida familiar são comuns para os irmãos nesse contexto. No entanto, há evidências de que o aspecto que mais influencia o estado emocional dos irmãos é a separação da mãe, mesmo que estejam sendo acolhidos por avós ou outros familiares de seu convívio<sup>4,5,7</sup>. Para a mãe, o nascimento prematuro e a internação de seu bebê em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) gera uma condição de vulnerabilidade psíquica com um desfecho psicológico como o estresse que afeta toda a família<sup>1-7</sup>.

O reconhecimento de que a presença da mãe nos cuidados do bebê no ambiente da UTIN traz inúmeros benefícios para o desenvolvimento e formação do vínculo mãe-bebê, revelou em muitos estudos a importância de estratégias de enfrentamento para o estresse materno<sup>9-11</sup>. Assim, a participação da família, mais especificamente dos pais, nas tomadas de decisões e cuidados com o bebê prematuro na UTIN tem se tornado prática na maioria das maternidades que adota a filosofia do Cuidado de Desenvolvimento Centrado na Família (CDCF), cujos benefícios estão consolidados na literatura<sup>9-10</sup>. Para além do cuidado clínico da sobrevivência do prematuro, o foco do CDCF está na qualidade de vida, neuroproteção e integração do bebê vulnerável em uma unidade familiar saudável<sup>11</sup>.

Embora a abordagem do CDCF tenha se desenvolvido ao longo dos anos de 1980, o olhar e cuidado com os irmãos do prematuro ao redor do mundo tem recebido maior atenção nas últimas décadas. Estudos têm destacado a importância da inclusão e acolhimento dos irmãos do prematuro na UTIN em programas de grupos de irmãos e visitas supervisionadas ao recém-nascido, visto trazer inúmeros benefícios para a saúde emocional

da criança e das famílias<sup>2,3,5-12</sup>. A ligação que se forma entre irmãos, mesmo aqueles com pouco mais de um ano e o recém-nascido, reforçam a ideia de que a qualidade do relacionamento que se desenvolverá ao longo da convivência está associada a esse vínculo inicial. Além disso, os laços estabelecidos entre os irmãos e o novo membro da família são importantes para o desenvolvimento dos relacionamentos familiares e fraternais<sup>5</sup>.

Com a chegada inesperada do bebê prematuro, pode haver uma ruptura na previsibilidade do mundo dos irmãos, o que traz angústia e preocupação<sup>7</sup> e, o contato supervisionado com o bebê prematuro na UTIN auxilia para que os irmãos compreendam o que está acontecendo com o bebê, quais são suas necessidades, o motivo da ausência dos pais e principalmente da mãe. Esse contato traz benefícios que ajudam os irmãos na elaboração de ansiedade e preocupação, bem como permite organizar seus sentimentos e fantasias de abandono ou culpa pela internação do bebê e afastamento materno. Além disso, traz significativas repercussões benéficas para sua autoestima e competência fraterna<sup>5,6,9</sup>.

Atualmente, os grupos de acolhimento e visitas supervisionadas dos irmãos ao bebê internado constituem estratégias da rede institucional e fazem parte das diretrizes do programa de humanização no ambiente de cuidados intensivos ao bebê prematuro. Esses grupos configuram-se como um espaço de informação e apoio para pais e familiares, incluindo o irmão do bebê, e geralmente são conduzidos pelos profissionais da equipe interdisciplinar da unidade neonatal. Caracterizam-se como momentos de compartilhamento que ajudam na elaboração dos sentimentos da situação de crise e contato com a nova realidade, bem como permitem o fortalecimento mútuo dos pais. A participação dos pais nesses grupos reduz seus níveis de estresse e, conseqüentemente, traz benefícios para o bebê prematuro e para a família, principalmente quando esses grupos adotam o cuidado centrado na família<sup>13-16</sup>.

Embora seja reconhecida a importância dos grupos de acolhimento aos irmãos do prematuro internado em UTIN, há pouca disponibilidade de estratégias para direcionamento desses grupos e da visita dos irmãos, supervisionada por uma equipe interdisciplinar. A criança pequena, especialmente as que se encontram nos primeiros 3 anos de vida, necessita de experiências concretas, ou seja, tocar, olhar, sentir, perceber com o próprio corpo e suas percepções e observações para compreender alguma outra realidade, situação e/ ou acontecimento em seu contexto familiar<sup>16-19</sup>.

Então, como explicar para uma criança na primeira infância e de forma mais concreta o nascimento prematuro de um irmão mais novo? A criança pequena tem como principal substrato o "lúdico" para que possa aprender e assimilar melhor tudo o que ocorre ao seu redor. As pesquisas em desenvolvimento infantil já afirmam o quanto o aspecto lúdico aumenta e qualifica as possibilidades para manter a motivação intrínseca da criança em assimilar fatos e realidades tão distintas do que ela estava acostumada a lidar e viven-

ciar diariamente em seu contexto familiar, justamente por ser a ludicidade a principal característica da linguagem, da ocupação e da forma de expressão de uma criança pequena<sup>16-19</sup>.

Dessa maneira, a explicação para uma criança pequena sobre um ambiente hospitalar, nada palatável e familiar, deve também possibilitar uma experiência lúdica e mais divertida. Poder transformar uma UTIN com seus característicos aparelhos, fios, equipamentos, equipe médica e o(s) irmão (s) prematuro (s) internado (s) em desenhos e em figuras para colorir pode ser uma forma potente para o início de uma comunicação e relação com a criança, com o principal objetivo de informá-la, a partir de sua própria linguagem, sobre o que está acontecendo com sua família e atual contexto.

Assim, desenvolvemos um material de suporte social para o acolhimento dos irmãos, que envolve a participação dos pais e profissionais da equipe interdisciplinar. Trata-se de um livro de histórias com desenhos para colorir, cujo conteúdo, mediado por profissionais da UTIN, permite que os irmãos compreendam o ambiente neonatal, as necessidades do bebê recém chegado e elaborem sentimentos que decorrem da ausência dos pais e em relação ao irmão internado.

Seguindo esse raciocínio e as fundamentações científicas sobre a importância do lúdico para todo e qualquer desenvolvimento e aprendizagem infantil, foi construído por uma equipe interdisciplinar (terapeutas ocupacionais, assistente social, psicóloga e pediatra) o **“Caderninho de histórias para colorir e brincar”** (Documento Suplementar), baseado em uma história real de uma família que enfrentou duas vezes a prematuridade, tendo, na segunda experiência, uma criança de 3 anos que ainda exigia muitos cuidados e atenção por parte dos pais, justamente por ser uma criança pequena e que ainda estava vivenciando em seu desenvolvimento os efeitos a longo prazo de uma prematuridade extrema de 23 semanas gestacionais.

Todas as imagens, falas, frases e contextos escolhidos para o **“Caderninho de histórias para colorir e brincar”** foram pensados e elaborados diante da experiência de uma mãe de dois prematuros e também pesquisadora /profissional de saúde que sempre trabalhou e ainda trabalha com as particularidades e especificidades de gestações e bebês de risco, especialmente as provindas da prematuridade.

As fotos reais dessa mãe, devidamente autorizadas, foram convertidas em desenhos e ilustrações para compor um caderninho com imagens menos abstratas para a criança pequena e contendo um contexto de brincadeira, como o jogo dos sete erros. E, como uma gestação de alto risco, a prematuridade e/ou a necessidade de uma UTIN não se restringe apenas a uma família, etnia e/ou contexto social, optou-se por transformar as fotos reais dessa referida família em várias outras, afim de demonstrar o quanto as gestações de risco e a prematuridade se configuram como uma realidade social em saúde e de forma mundial. Além disso, sabe-se o quanto a família de um prematuro e que já possua

filhos mais velhos, almeja o bem-estar emocional de todos os integrantes do núcleo familiar. Saber que o(s) filho(s) mais velho(s) poderá ficar bem emocionalmente e compreender melhor toda a situação que o seu núcleo familiar terá que enfrentar ao longo da internação hospitalar do(s) irmão(s) mais novo é um grande auxílio afetivo para todo e qualquer pai/mãe de prematuro e/ou recém-nascido de risco.

Este auxílio à família é designado pela literatura como suporte social<sup>20</sup>. De acordo com o autor supracitado, um serviço de promoção da saúde que incorpora o suporte social e o emprega nas diversas formas de organização e bem-estar familiar, tem sido caracterizado como uma tendência contemporânea de intervenção em saúde e educação<sup>20</sup>. O suporte social pode ser compreendido por recursos que outras pessoas (profissionais, familiares, pessoas e serviços da comunidade) provem e que influenciam o comportamento daquele que recebe determinada ajuda e assistência<sup>20</sup>. Esses recursos, além de beneficiar a saúde mental e física dos indivíduos e da família, estão associados à redução da taxa de alguns transtornos, como a ansiedade e a depressão<sup>20</sup>, que podem ser característicos em uma família prematura<sup>1,2</sup>.

O suporte social é composto por quatro classes: suporte emocional (afeto, estima, respeito e consideração à família); suporte de reforço (expressões afirmativas e sentimentos de reconhecimento); suporte informativo (sugestões, conselhos e informações cedidas à família) e suporte instrumental (auxílio financeiro, tempo e recursos disponibilizados à família)<sup>20</sup>. **"Caderninho de histórias para colorir e brincar"** enquadra-se no suporte emocional, diante da possibilidade de acolher as necessidades de uma criança pequena com muito respeito diante das suas particularidades e interesses na forma de aprender e assimilar uma nova realidade. A escolha pelo lúdico pode ser designada como uma ação de profundo respeito à primeira infância<sup>17,18</sup>, e pais que observam o quanto os seus filhos estão sendo bem cuidados e melhor compreendidos são pais menos angustiados, menos ansiosos e mais confiantes de que é possível "maternar", mesmo em situações de grande estresse emocional e ausência física no núcleo familiar<sup>7,12</sup>.

Esperamos que essa abordagem lúdica de um material para os irmãos de bebês prematuros fortaleça e empodere os pais para incluírem o bebê no contexto familiar, e que os vínculos estabelecidos entre pais, bebês prematuros e seus irmãos desde a UTI Neonatal sejam continuados em casa após a alta hospitalar, onde o processo de construção da unidade familiar possa ocorrer em um contexto emocional e social, permeado pelo afeto.

## Referências

1. Cunha ACB, Smith JAB, Akerman LPF, Souza VO. Discutindo sobre estresse e enfrentamento da prematuridade por cuidadores. *Temas em Educ. e Saúde*. Araraquara. 2017; 13 (1):41-58.

2. Ding X, Zhu L, Zhang R, Wang L, Wang TT, Latour JM. Effects of family-centred care interventions on preterm infants and parents in neonatal intensive care units: a systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Australian Critical Care*. 2019; 32(1): 63-75.
3. Craigl JW, Glick C, Phillips R, Hall SL, Smith J, Browne J. Recommendations for involving the family in developmental care of the NICU baby. *J Perinatol*. 2015; 35(Suppl 1): 5-8.
4. Altimier L, Phillips R. The neonatal integrative developmental care model: seven neuroprotective core measures for family-centered developmental care. *Newborn Infant Nurs Rev*. 2013; 13(1): 9-22.
5. Mousquer PN, Leão LCS, Kepler DF, Piccinini CA, Lopes RCS. Mãe, cadê o bebê? Repercussões do nascimento prematuro de um irmão. *Estudos de Psicologia*. 2014; 31(4): 527-537.
6. Morsch DS, Delamonica J. Análise das repercussões do Programa de Acolhimento aos Irmãos de Bebês Internados em UTI Neonatal: Lembraram-se de mim! *Ciência & Saúde Coletiva*. 2015; 10(3): 677-687.
7. Morsch DS, Braga NA. Os irmãos do bebê. In: Moreira MEL, Braga NA, Morsch DS. Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTIN. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2003. p. 97-106.
8. Beavis AG. What about brothers and sisters? Helping siblings cope with a new baby brother or sister in the NICU. *Infant*. 2007; 3(6): 239-242.
9. Altimier L, Phillips R. The neonatal integrative developmental care model: seven neuroprotective core measures for family-centered developmental care. *Newborn Infant Nurs Rev*. 2013; 13(1): 9-22.
10. Baltazar DVS, Gomes RFS, Cardoso TBD. Atuação do psicólogo em unidade neonatal: construindo rotinas e protocolos para uma prática humanizada. *Rev. SBPH*. 2010; 13(1): 1-18.
11. De Souza AMV, Pegoraro RF. O psicólogo na UTI neonatal: revisão integrativa de literatura. *Saúde & Transformação Social*. 2017; 8(1):117-128.
12. Gooding JS, Cooper LG, Blaine AI, Franck LS, Howse JL, Berns SD. Family support and family-centered care in the neonatal intensive care unit: origins, advances, impact. *Seminars in Perinatology*. 2011; 35(1):20-28.
13. Welch MG, Hofer MA, Brunelli SA, Stark RI, Andrews HF, Austin J et al. Family nurture intervention (FNI): methods and treatment protocol of a randomized controlled trial in the NICU. *BMC Pediatr*. 2012; 12(14): 2-17.
14. Woodward LJ, Bora S, Clark CA, Montgomery-Hönger A, Pritchard VE, Spencer C, Austin NC. Very preterm birth: maternal experiences of the neonatal intensive care environment. *Journal of Perinatology*. 2014; 34(7): 555-561.

15. Araújo BBMD, Pacheco STDA, Rodrigues BMRD, Silva LFD, Rodrigues BRD, Arantes PCC. Prática social da enfermagem na promoção do cuidado materno ao prematuro na unidade neonatal. *Texto & Contexto-Enfermagem*. 2018; 27(4):1-10.
16. Wadsworth BJ. *Inteligência e Afetividade da Criança na Teoria de Piaget*. 5 edição revisada. São Paulo: Pioneira; 1996.
17. Nijhof SL, Vinkers CH, Van Geelen SM, Duijff SN, Achterberg EJM, Van Dernet J, Veltkamp RC, Grootenhuis MA, et al. Healthy play, better coping: The importance of play for the development of children in health and disease. *Rev. Neurosci Biobehav*. 2018; Dec 95: 421-29.
18. Harlow, H. *The Nature of Love*. 13 edição. Estados Unidos da América: American Psychologist; 1958.
19. Bear MF, Connors BW, Paradiso MA. *Neuroscience: Exploring the Brain*. 4 Edition. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer; 2016.
20. Bullock K. Family Social Support. In: Bomar PJ. *Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice*. Sanders: Elsevier; 2004. p. 142-61.

**Contribuição das autoras:** Teresa Cristina Brito Ruas foi responsável pela concepção, organização, redação e revisão do texto e do Caderninho de Histórias. Heloisa G R G Gagliardo foi responsável pela concepção, organização e redação do texto. Maria de Fátima de Campos Françoze foi responsável pela organização, redação e revisão do texto. Bernadete Balanin Almeida Mello foi responsável pela organização, redação e revisão do texto. Márcia de Freitas- Hospital Menino Jesus foi responsável pela concepção, organização e redação do texto e do Caderninho de Histórias. Raquel Costa Albuquerque foi responsável pela organização e revisão do texto e do Caderninho de Histórias.

**Submetido em:** 25/05/2020

**Aprovado em:** 27/07/2020

**Publicado em:** 06/08/2020