

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

VANESSA FERREIRA DE LIMA

**USO DE INFORMAÇÕES POR FAMÍLIAS DE PREMATUROS INTERNADOS  
EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: CONTRIBUIÇÃO DA  
INTERNET**

CURITIBA

2016

VANESSA FERREIRA DE LIMA

**USO DE INFORMAÇÕES POR FAMÍLIAS DE PREMATUROS INTERNADOS  
EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: CONTRIBUIÇÕES DA  
INTERNET**

Dissertação apresentada como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, no Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Paraná.

Área de Concentração: Prática Profissional em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Verônica de Azevedo Mazza

CURITIBA

2016

Lima, Vanessa Ferreira de

Uso de informações por famílias de prematuros internados em  
Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: contribuições da internet /  
Vanessa Ferreira de Lima – Curitiba, 2016.

147 f. ; il. (algumas color.) ; 30 cm

Orientadora: Professora Dra. Verônica de Azevedo Mazza  
Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em  
Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do  
Paraná.

Inclui bibliografia

1. Informação de saúde ao consumidor. 2. Recém-nascido. 3.  
Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. 4. Família. 5. I. Mazza,  
Verônica de Azevedo. II. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

CDD 618.9200231



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
PRO-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
Setor CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
Código CAPES 40001016045P7

### TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Dissertação de Mestrado de VANESSA FERREIRA DE LIMA, intitulada: "USO DE INFORMAÇÕES POR FAMÍLIAS DE PREMATUROS INTERNADOS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: CONTRIBUIÇÃO DA INTERNET", após terem inquirido a aluna e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO.

Curitiba, 20 de dezembro de 2016.

VERÔNICA DE AZEVEDO MAZZA  
Presidente da Banca Examinadora (UFPR)

LUCIANA SCHLEDER GONÇALVES  
Avaliador Interno (UFPR)

CARMEN GRACINDA SILVAN SCOCHI  
Avaliador Externo (USP)

*Dedico este trabalho as pessoas mais importantes da minha vida:*

*mãe, avó Juracyr e tio Janio!*

*Ainda, a todos os prematuros internados na UTIN e suas famílias,  
com os quais tive o prazer de conviver e aprender diariamente.*

*Sem vocês esse trabalho não seria possível!*

## AGRADECIMENTOS

*A Deus, pelo dom da vida, pelas oportunidades diárias e por permitir a conclusão de mais essa etapa acadêmica.*

*À Nossa Senhora por me iluminar, conceder sabedoria e serenidade, principalmente durante os percalços árduos.*

*À minha mãe, Terezinha, pelo amor incondicional, apoio, incentivo, por não medir esforços para que os meus sonhos se tornem realidade, por ser meu refúgio e por entender minhas ausências durante o mestrado.*

*À minha avó, Juracyr, pelas orações, pelo amor, preocupação, saudade, pela compreensão da distância e pelo abraço apertado ao retornar para casa.*

*Ao meu tio, Janio, pelo exemplo de pessoa, pelas orações, confiança, por me inspirar e por acreditar em mim, algumas vezes muito mais do que eu mesma.*

*À minha família pela compreensão dos momentos de ausência, pelo apoio, carinho e felicidade estampada no rosto quando retorno a casa.*

*Aos meus tios de coração, Lordes e Juarez, por me acolherem em sua casa, por terem sido minha família, pelo amor, cuidado e carinho durante esses dois anos que estivemos juntos.*

*Aos meus amigos pelo incentivo, amor, confiança, compreensão e alegrias divididas.*

*Às minhas amigas, Ana Cristina e Mônica, pelos momentos de diversão, por animarem minha estadia curitibana, e por estarem sempre ao meu lado.*

*À Gisele pela amizade, carinho, risadas, por partilhar comigo as experiências e pelo aprendizado durante esse período.*

*À Fátima, Juliane e Fernanda pelo carinho, amizade e pelas histórias divididas.*

*Aos meus colegas do mestrado pelo aprendizado, pela troca de experiências e pelos momentos compartilhados.*

*À minha orientadora, Prof<sup>a</sup>. Dra. Verônica de Azevedo Mazza, pelo carinho, confiança, por partilhar comigo seus conhecimentos, pelos ensinamentos diários, e por ter sido minha segunda mãe durante este período.*

*A banca examinadora, Prof<sup>a</sup> Dra. Carmen G. S. Scochi, por aceitar nosso convite, pelo aprendizado, carinho, contribuições no trabalho e toda a disponibilidade explicitada desde a primeira troca de e-mail. À Prof<sup>a</sup>. Dra. Luciana*

*S. Gonçalves, pelo aceite do convite em participar da banca, pelas contribuições e inspirações relacionadas à tecnologia. À Profª. Dra. Márcia H. S. Freire, por aceitar participar da banca e pelas colocações pertinentes no trabalho desde o grupo de pesquisa.*

*Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR pela oportunidade em vivenciar esta experiência, pela aquisição de conhecimento e aprendizado enquanto pesquisadora.*

*À Comissão de Aperfeiçoamento de Pessoal do Nível Superior (CAPES) pelo apoio financeiro durante o mestrado.*

*A todos os membros do GEFASED pelo aprendizado, momentos compartilhados, contribuições no trabalho, reflexões e por me ensinarem a amar ainda mais os pequenos e suas famílias.*

*À Laura, pelo auxílio na coleta de dados, confiança e pelos momentos divertidos.*

*Aos RN hospitalizados na UTIN do CHC, pequenos lutadores, pelo aprendizado diário e contínuo, por reforçarem o meu amor pela neonatologia e por despertarem inquietudes em mim, enquanto pesquisadora.*

*Aos familiares dos RN da UTIN, pela receptividade, confiança, pelo aceite em participar da pesquisa e por compartilhar suas experiências.*

*Aos profissionais UTIN do CHC, pela disponibilidade, acolhida e pelo auxílio durante o período de coleta de dados.*

*“O segredo da mudança está em não focar sua energia lutando contra o velho, mas em construir o novo!”*

*Sócrates*

## RESUMO

A família experiencia inúmeras emoções ao vivenciar o internamento do prematuro na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, logo busca informações na internet a fim de se aproximar do contexto da unidade intensivista, entender a situação enfrentada e complementar as informações dadas pelos profissionais de saúde. Trata-se de um estudo exploratório com abordagem qualitativa, cujos objetivos são identificar as necessidades e fontes de informação sobre saúde/doença das famílias de prematuros internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e analisar o uso de informações *on-line* sobre saúde/doença por famílias de prematuros internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. O estudo foi realizado em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do município de Curitiba. Os participantes foram 33 familiares de recém-nascidos internados na referida unidade. A coleta de dados ocorreu no período de abril a julho de 2016, por meio de entrevista semiestruturada, em qual constou a caracterização da família e do recém-nascido, e questões norteadoras relacionadas a vivência dos entrevistados quanto ao uso de informações sobre saúde/doença *on-line*. Os dados foram analisados conforme os passos propostos por Creswell (2010) e com a finalidade de aprimorar a análise das informações utilizou-se o *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*<sup>®</sup>. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição coparticipante. Ademais, a elaboração do estudo procurou atender aos passos recomendados pelo Critérios Consolidados para Relatar uma Pesquisa Qualitativa. No resultado deste estudo apresenta-se a caracterização das famílias e dos recém-nascidos internados na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e as quatro categorias que emergiram da análise, intituladas: Emoções vivenciadas no internamento do prematuro no ambiente intensivista; Informação, fluxo, conexões e potencialidades; Informações de saúde/doença *on-line*: entre *sites* e conteúdos; Necessidade de informação: “eu quero saber”. As famílias são envoltas por emoções diversas durante o internamento do filho, bem como suas necessidades informativas são amplas e a partir dessas, os familiares são impulsionados a procurar dados na internet, os quais são utilizados para diversos fins. Além disso, a maioria das famílias desconhece os *sites* que consulta e identifica apenas a ferramenta de busca utilizada para encontrar as fontes. Conclui-se que o acesso à internet é impossível de ser restrito e controlado, por isso cabe aos profissionais de saúde orientar os sujeitos e construir uma relação linear e de confiança, a fim de subsidiar o cuidado de enfermagem à família em consonância com suas necessidades, anseios e realidade.

Palavras chave: Informação de saúde ao consumidor. Recém-nascido.  
Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. Família.

## ABSTRACT

The family experiences innumerable emotions when experiencing the hospitalization of prematurity in the Neonatal Intensive Care Unit, soon searches for information on the Internet in order to approach the context of the intensivist unit, understand the faced' situation confronted and complement the information given by health professionals. This is an exploratory study with a qualitative approach, which objectives are to identify the needs and sources of information about health/illness used by families of premature infants hospitalized in a Neonatal Intensive Care Unit and to analyze the use of online information about health/illness by families of premature infants admitted to the Neonatal Intensive Care Unit. The study accomplished out in a Neonatal Intensive Care Unit of the city of Curitiba. Participants were 33 relatives of newborns admitted to the unit. Data collection took place in the period from April to July 2016, through a semi-structured interview, which consisted the characterization of the family and the newborn, and guiding questions related to the interviewees' experience regarding the use of information about health/illness online. The data were analyzed according to the steps proposed by Creswell (2010) and with the purpose of improving the analysis of the information used the *Interface for Multidimensional Analysis of Textes et de Questionnaires*® software. The study approved by the Ethics Committee on Research of the Health Sciences Sector of the Federal University of Paraná and by the Ethics Committee of the participating institution. In addition, the elaboration of the study sought to follow the steps recommended by the Consolidated Criteria for Reporting a Qualitative Research. In the result of this study, we present the characterization of families and newborns hospitalized in the Neonatal Intensive Care Unit and the four categories that emerged from the analysis, entitled: Emotions experienced in the hospitalization of the premature in the Intensive Care Unit; Information, flow, connections and potentialities; Online health/illness information: between sites and content; Need for information: "I want to know". Families surrounded by different emotions during the hospitalization of the son, as well as their informational needs are broad and from these, family members driven to look for data on the Internet, which are used for various purposes. In addition, most families are unaware of the sites they query and only identify the search tool used to find the sources. Concluded that access to the internet is impossible to be restricted and controlled, so it is up to health professionals to guide the subjects and build a linear and trustful relationship in order to subsidize nursing care to the family in line with their needs, wishes and reality.

Keywords: Consumer health information. Newborn. Neonatal Intensive Care Units. Family.

## LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	– DENDOGRAMA ORIUNDO DO PROCESSAMENTO DOS DADOS NO SOFTWARE IRAMUTEQ®.....	54
FIGURA 2	– DENDOGRAMA DAS CLASSES ORIUNDO DO IRAMUTEQ®.....	55
FIGURA 3	– EMOÇÕES VIVENCIADAS NO INTERNAMENTO DO PREMATURO NO AMBIENTE INTENSIVISTA.....	81
FIGURA 4	– INFORMAÇÃO, FLUXO, CONEXÕES E POTENCIALIDADES.....	89
FIGURA 5	– INFORMAÇÕES DE SAÚDE/DOENÇA ON-LINE: ENTRE SITES E CONTEÚDOS.....	99
FIGURA 6	– NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO: “EU QUERO SABER”.....	106

## LISTA DE TABELAS

- TABELA 1 – CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DE ACORDO COM SEXO, IDADE, GRAU DE PARENTESCO COM O RN, POSSUIR COMPUTADOR NO DOMICÍLIO E LOCAL DE ACESSO À INTERNET..... 51
- TABELA 2 – CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS DE ACORDO COM A RENDA FAMILIAR MENSAL, SUBSÍDIO GOVERNAMENTAL, CIDADE DE DOMICÍLIO E NÚMERO DE PESSOAS NO DOMICÍLIO..... 52
- TABELA 3 – CARACTERIZAÇÃO DOS PREMATUROS INTERNADOS NA UTIN DE ACORDO COM SEXO, IDADE, DIAGNÓSTICO, TEMPO DE INTERNAMENTO, PESO AO NASCER, IDADE GESTACIONAL E TIPO DE PARTO..... 53

## LISTA DE SIGLAS

CCF	-	Cuidado Centrado na Família
CEP	-	Comitê de Ética em Pesquisa
CHC	-	Complexo Hospital de Clínicas
CHD	-	Classificação Hierárquica Descendente
COREQ	-	Critérios Consolidados para Relatar uma Pesquisa Qualitativa
CPAP	-	Pressão positiva contínua nas vias aéreas
IG	-	Idade gestacional
IRAMUTEQ <sup>®</sup>	-	<i>Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires</i>
RN	-	Recém-nascido
SMS	-	Mensagem de texto
TCLE	-	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTIN	-	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	15
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	19
<b>3</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	20
3.1	O PREMATURO E A UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL	20
3.2	A FAMÍLIA NO PROCESSO DE INTERNAMENTO DO PREMATURO NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL .....	24
3.3	USO DA INTERNET PELAS FAMÍLIAS NA BUSCA POR INFORMAÇÕES DE SAÚDE/DOENÇA .....	34
<b>4</b>	<b>METODOLOGIA</b> .....	44
4.1	TIPO DE ESTUDO.....	44
4.2	CENÁRIO DE ESTUDO.....	45
4.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO .....	46
4.4	COLETA DE DADOS.....	46
4.5	ANÁLISE DOS DADOS .....	48
4.6	ASPECTOS ÉTICOS .....	50
<b>5</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	52
5.1	CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS E RN .....	52
5.2	CLASSES PROCESSADAS PELO IRAMUTEQ® .....	55
5.2.1	Classe 1 - Emoções vivenciadas no internamento do prematuro no ambiente intensivista .....	57
5.2.2	Classe 3 – Informação, fluxo, conexões e potencialidades .....	61
5.2.3	Classe 4 - Informações de saúde/doença <i>on-line</i> : entre <i>sites</i> e conteúdos .....	68
5.2.4	Classe 2 - Necessidade de informação: “eu quero saber” .....	74
<b>6</b>	<b>DISCUSSÃO</b> .....	80
6.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES E RN .....	80
6.2	CATEGORIAS .....	81
6.2.1	Emoções vivenciadas no internamento do prematuro no ambiente intensivista .....	81
6.2.2	Informação, fluxo, conexões e potencialidades .....	89
6.2.3	Informações de saúde/doença <i>on-line</i> : entre <i>sites</i> e conteúdos .....	99
6.2.4	Necessidade de informação: “eu quero saber” .....	106

<b>7</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>113</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>116</b>
	<b>APÊNDICE 1 – CONVITE PARA PARTICIPAR DA PESQUISA .....</b>	<b>130</b>
	<b>APÊNDICE 2 – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS .....</b>	<b>131</b>
	<b>APÊNDICE 3 – PANFLETO INFORMATIVO.....</b>	<b>134</b>
	<b>ANEXO 1 – INSTRUMENTO DISCERN .....</b>	<b>135</b>
	<b>ANEXO 2 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DO SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE.....</b>	<b>141</b>
	<b>ANEXO 3 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DO CHC-UFPR....</b>	<b>144</b>

## APRESENTAÇÃO

Meu interesse pela enfermagem neonatal surgiu na graduação. Quando entrei na universidade gostava do universo da pediatria, no entanto ao decidir o tema do meu trabalho de conclusão de curso, minha orientadora sugeriu que desenvolvêssemos algo sobre a neonatologia. Ainda era um mundo desconhecido, porém resolvi tentar. Realizei meu trabalho com pais de recém-nascidos (RN) internados em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e me apaixonei pelo ambiente, pelos pequenos e pelas descobertas diárias que fazia. Porém nem desconfiava que alguns meses depois eu voltaria naquela UTIN.

Na semana da colação de grau fui chamada em um hospital do município que morava para realizar o processo seletivo para contratação de enfermeiros e qual foi minha surpresa na primeira prova: o cargo era para UTIN. Mal pude acreditar. Realizei as provas e fui aprovada. Assumi o cargo e fui aprendendo diariamente com a equipe de enfermagem, médica e com os pequenos lutadores. Fiquei dois anos trabalhando nessa UTIN, fiz especialização na área de pediatria e cuidados intensivos neonatais e ao final da especialização resolvi tentar o processo seletivo para o mestrado inscrevendo um projeto relacionado a neonatologia, fui aprovada e iniciei meus estudos como pós-graduanda.

Com o mestrado inseri-me no Grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento (GEFASSED) que trata de assuntos referentes à criança e a família. A partir deste pude aproximar-me de temas relevantes, por meio de discussões sobre o cuidado familiar e infantil, e aprimorar meus conhecimentos e enriquecer o aporte teórico sobre a temática.

Nas primeiras conversas com minha orientadora falei sobre minha paixão com os RN e a UTIN. Como ela estava inscrevendo um projeto de cuidado a família decidimos atrelar uma coisa à outra. Após a realização de buscas em prol da verificação de publicações relacionadas à neonatologia, pudemos ver que a internet estava sendo mencionada em vários estudos, no entanto haviam lacunas relacionadas uso desta e a UTIN. Desse modo, decidimos pesquisar a família de RN em UTIN e o uso das informações sobre saúde/doença *on-line*.

## 1 INTRODUÇÃO

Estima-se que mundialmente 15 milhões de prematuros nascem por ano, sendo a prematuridade a principal causa de morte em crianças menores de 5 anos, além disso, aproximadamente um milhão de crianças morrem devido às complicações secundárias associadas ao parto prematuro (WHO, 2016).

A média de nascimentos prematuros é divergente entre os países de baixa e alta renda, cujas taxas são de 12% e 9%, respectivamente. Ademais, independente do país em que residem, verifica-se que famílias mais pobres possuem maior risco de ter recém-nascidos (RN) prematuros (WHO, 2016).

Anteriormente este público tinha pouca ou nenhuma expectativa de vida, no entanto, com as mudanças ocorridas no âmbito da neonatologia passou a receber cuidados em local especializado, a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) (COSTA; PADILHA; MONTICELLI, 2010). A UTIN constitui um ambiente de práticas específicas, e os profissionais que nela desempenham suas atividades aprimoram habilidades relacionadas ao cuidado especializado do RN de risco e atendem-no considerando suas peculiaridades (COSTA; PADILHA, 2012).

Neste aspecto os profissionais de saúde utilizam a tecnologia para prestar cuidado ao RN, a qual impacta positiva ou negativamente no paciente, sendo benéfica quando as ações são pautadas na ética e humanização e, prejudicial ao desenvolver assistência mecânica, distante, impessoal e ausente de envolvimento com o outro (SÁ NETO; RODRIGUES, 2010).

Ao assistir o RN é necessário cuidar de sua família pois com a chegada do filho ela vivencia uma transformação em sua estrutura, os membros assumem novas responsabilidades e ficam apreensivos com medo de modificação do curso planejado do nascimento do bebê (OLIVEIRA et al., 2013).

Quando há necessidade de internamento em UTIN a ansiedade e a mudança estrutural podem ser ampliadas, uma vez que o ambiente intensivista é predominantemente tecnológico, envolto por equipamentos que auxiliam a sobrevivência dos neonatos em estado grave, e na perspectiva familiar é visto como pouco acolhedor e ressalta a linha tênue entre a vida e morte dos RN internados (SOARES; SANTOS; GASPARINO, 2010).

Ao vivenciar o internamento de um ente querido na UTIN a família é acometida por inúmeros sentimentos, tais como ansiedade, angústia, medo (COSTA; PADILHA, 2012; PERLIN; OLIVEIRA; GOMES, 2011), preocupação com alguns fatores como seu próprio papel como pais, aparência, condição mental, saúde futura e com a possibilidade de morte do neonato, além da culpa pelo parto antecipado (HEIDARI; HASANPOUR; FOOLADI, 2013). Estes fatos reforçam a importância em atender a todos os membros da unidade familiar e não somente o RN (COSTA; PADILHA, 2012; PERLIN; OLIVEIRA; GOMES, 2011).

Entre as abordagens realizadas pelos profissionais dentro da UTIN está o Cuidado Centrado na Família (CCF), o qual é definido como “cuidado interdisciplinar, compreensivo e holístico de recém-nascidos e famílias com a manutenção de seu respeito e dignidade” (RAMEZANI et al., 2014, p.272, tradução nossa). Esse cuidado considera a família como cooperadora dos profissionais de saúde, pois ela é participante ativa na vida do RN e será a cuidadora principal do neonato no domicílio (RAMEZANI et al., 2014).

Contudo, a presença do familiar na UTIN nem sempre é percebida de forma positiva por todos os profissionais. O familiar é visto muitas vezes como mais uma pessoa a quem se deva dar atenção, o qual avalia o cuidado prestado e realiza inferências sobre esse. Em contrapartida, alguns profissionais valorizam e incentivam a inserção familiar na unidade intensivista contribuindo para a adoção de práticas humanizadas de cuidado (COSTA; PADILHA, 2012).

No que tange ao cuidado, habitualmente quando estão presentes na UTIN durante emergências e óbitos neonatais, admissões de novos pacientes, realização de procedimentos médicos e passagem de plantões, os familiares são convidados a se retirarem da unidade (GOODING et al., 2011), o que pode comprometer o estabelecimento de vínculo com o RN visto que não há como prever por quanto tempo se dará o afastamento. Portanto, é primordial que o profissional reconheça a família como parte do cuidado, dando a ela o direito em decidir sobre a sua permanência ao lado do neonato (FLACKING et al., 2012).

Para implementar o CCF é necessário mudar a postura dos profissionais. É preciso avaliar as necessidades desta, reconhecer as diferenças culturais e sociais, envolvê-la na assistência ao RN de modo que o planejamento das ações seja realizado de forma conjunta, disponibilizar instruções flexíveis aos

cuidadores conforme o entendimento e de acordo com a aprendizagem dos indivíduos, distinguir as responsabilidades dos entes e dos profissionais, tornando a convivência respeitosa entre as partes, com comunicação efetiva, que resulta em troca de conhecimentos entre famílias e profissionais e em cuidado prestado com excelência ao RN e sua família (RAMEZANI et al., 2014).

Como já mencionado, ao inserir a família no cuidado prestado na UTIN é necessário o desenvolvimento da comunicação efetiva com esta, o que faz parte da assistência de qualidade, pois, além de apoio, ela precisa de informações relacionadas ao ambiente, ao quadro clínico do RN e ao cuidado. Quando a comunicação é desenvolvida se diminuem lacunas do conhecimento dos familiares e o profissional aprende a ter maior sensibilidade aos sentimentos e dificuldades vivenciadas por aqueles (GIRARDON-PERLINI et al., 2012; MAIA; SILVA; FERRARI, 2014).

No contexto intensivista a comunicação não pode ser apenas informativa, somente com repasse de informações sem comprometimento e preocupação acerca da compreensão dessas por parte dos familiares. Esses vivenciam experiências únicas e, portanto, necessitam de dados fidedignos e detalhados acerca da condição de saúde do RN. A família busca satisfazer suas necessidades de entendimento das informações oferecidas superficialmente, incompletas ou no caso da inexistência destas (OLIVEIRA et al., 2013).

Com a evolução da tecnologia disponível, a procura pelo acesso à informação *on-line* tem sido facilitada. Sendo assim, os familiares passaram do papel de receptores de informações para sujeitos ativos na procura por essas, as quais serão apreendidas e conectadas com aquelas recebidas pelos profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros (BRAZY et al., 2001).

Ao utilizar a internet em busca de informações de saúde o indivíduo pode se valer de ferramentas como *sites*, *blogs*, *fóruns*, *salas de bate-papo*, aplicativos, mensagens de texto, entre outros. Todas essas formas de interação são rápidas, tornando-se um atrativo, principalmente quando o assunto são questões de saúde (SCHARER, 2005). Além disso, a internet tem exercido papel como rede de apoio social *on-line* com a finalidade de prestar apoio às famílias que têm filhos com condições crônicas de saúde (WEISS et al., 2012; SCHARER, 2005).

Os pacientes e familiares recebem as informações dadas por profissionais de saúde com atenção e receptividade, porém, usualmente procuram se inteirar das questões de saúde por meio da internet. Ao realizar buscas no meio *on-line*, os indivíduos se sentem empoderados e estão, de certa forma, controlando a situação vivenciada, mas nem sempre as informações disponíveis são de fácil entendimento pela população leiga, dificultando sua compreensão sem o auxílio de um profissional especializado (LAUGESSEN; HASSANEIN; YUAN, 2015).

As informações disponíveis na internet podem não ser confiáveis e, em sua maioria, não são discutidas com os profissionais (SEÇKIN, 2014). Desse modo, é primordial que o enfermeiro atue como orientador da família no que diz respeito às informações *on-line* encontradas (DE ROUCK; LEYS, 2013).

Quando desconhecem o ambiente e enfrentam a situação de internamento pela primeira vez, principalmente na UTIN, os familiares possuem dúvidas relacionadas ao ambiente e ao prognóstico do neonato (PERLIN; OLIVEIRA; GOMES, 2011), por isso podem tomar como verdadeiras quaisquer informações que encontrem disponíveis no meio *on-line* (DE ROUCK; LEYS, 2013).

A carência por informações apresentada pelos familiares durante o internamento na UTIN pode ser explicada pela ansiedade em entender e de se aproximar do universo desconhecido em que está o RN, pela vontade em sanar dúvidas e a fim de enfrentar de maneira menos traumática o momento vivenciado. Por isso, compreender as necessidades apresentadas pelas famílias pode auxiliar o profissional de saúde a orientá-los a realizar buscas na internet em fontes adequadas e confiáveis, a verificar a coerência das interpretações realizadas pelos familiares e a repensar sua prática, atendo-se a quais pontos devem ser melhor abordados durante a comunicação com o familiar (DE ROUCK; LEYS, 2013).

Portanto, diante do exposto, tem-se como questão norteadora do estudo: Como as famílias de prematuros internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal têm utilizado as informações *on-line* sobre saúde/doença?

## **2 OBJETIVOS**

Identificar as necessidades e fontes de informação sobre saúde/doença utilizadas por famílias de prematuros internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Analisar o uso de informações *on-line* sobre saúde/doença por famílias de prematuros internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

#### 3.1 O PREMATURO E A UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

A prematuridade abrange grupos distintos de RN classificados de acordo com idade gestacional (IG), peso ao nascer e/ou relação entre estas (MARGOTTO; MOREIRA, 2011). Define-se como prematuro aquele nascido antes das 37 semanas de gestação. No entanto, a classificação abrange subcategorias sendo considerado extremamente prematuro o neonato com idade inferior a 28 semanas, muito prematuro aquele com idade entre 28 a 32 e prematuro moderado ou tardio o que apresenta 32 a 37 semanas de IG ao nascimento (WHO, 2016).

Utilizando-se o peso como parâmetro, o prematuro pode ser classificado em três esferas: baixo peso ao nascer (RNBP), entre 1.501 e 2.500 gramas; RN de muito baixo peso (RNMBP), entre 1.000 e 1.500 gramas; e, RN de extremo baixo peso (RNMMBP), inferior a 1.000 gramas (MARGOTTO; MOREIRA, 2011).

A prematuridade é um dos elementos mais relevantes da mortalidade infantil e sua incidência tem aumentado, juntamente com o baixo peso ao nascer, em cidades de grande porte e nas capitais. Dados do Ministério da Saúde apontam que, em 2010, no Brasil, 7,2% dos nascidos vivos eram prematuros. (BRASIL, 2014).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde são inúmeros os fatores que desencadeiam o parto prematuro, entre os mais comuns estão: infecções, gravidez múltipla e doenças crônicas como hipertensão arterial e diabetes. Contudo, muitas vezes a causa que levou ao nascimento prematuro é desconhecida (WHO, 2016).

A taxa de prematuridade mundial tem aumentado nos últimos 20 anos, o que pode ser resultado do acréscimo de dados disponíveis relacionados a esse aspecto; maternidade em idade tardia; problemas de saúde apresentados pelas mulheres; utilização crescente de tratamentos de infertilidade que, por vezes, ocasionam gestações múltiplas; e, mudanças nas práticas obstétricas como o parto cesáreo antecipado (WHO, 2016).

Mesmo com o aumento da prematuridade, a mortalidade infantil vem sofrendo declínio ao longo dos anos, devido às mudanças na assistência prestada aos RN, principalmente aos prematuros. Entre as medidas implementadas estão: uso racional de terapia de fluídos intravenosos; verificação do índice de Apgar ao nascer; ventilação mecânica; pressão positiva contínua nas vias aéreas (CPAP); uso criterioso de oxigênio; administração de surfactante exógeno, esteroides (GLASS et al., 2015), e sulfato de magnésio pré-natais; antibióticos em caso de ruptura prematura de membranas amnióticas; e implementação do Método Mãe Canguru. Todas essas auxiliam na sobrevivência dos neonatos (WHO, 2016).

A sobrevivência dos prematuros está associada ao local de nascimento. Enquanto bebês que nascem extremamente prematuros em países de baixa renda falecem nos primeiros dias de vida, os nascidos em países de alta renda têm menos de 10% de chances de vir a óbito (WHO, 2016).

Devido ao aumento da sobrevida dos prematuros, principalmente os extremos, preocupa-se com o crescente número de infantes portadores de morbidades agudas e crônicas graves como: displasia broncopulmonar, enterocolite necrosante, hemorragia intraventricular, deficiências do tipo auditiva e visual, epilepsia, encefalopatia, atraso no desenvolvimento cognitivo, paralisia cerebral, doença pulmonar crônica, (GLASS et al., 2015), microcefalia, hidrocefalia, isquemia, hipóxia, retinopatia da prematuridade, hipertensão arterial, má absorção intestinal, nefrocalcinose e síndrome da morte súbita infantil (NIKNAJAD et al., 2012).

Essas crianças necessitam de acompanhamento a longo prazo a fim de detectar atrasos no desenvolvimento, aprendizagem e problemas comportamentais e sociais (GLASS et al., 2015). Uma vez que se estima que 24% dos adultos, nascidos prematuros com muito baixo peso, possuem deficiências neurológicas ou sensoriais. Isso implica em tratamento e acompanhamento por longos períodos, aumentando os custos e a necessidade de serviços especializados (NIKNAJAD et al., 2012).

Os custos com o internamento e as infecções hospitalares são as principais complicações ocasionadas pelo parto antecipado. Além disso, os problemas decorrentes da prematuridade prolongam o internamento, geram grandes encargos emocionais e financeiros a família, ou em caso de custeio feito

pelo sistema público ou por planos de saúde estes precisam dispensar valores, muitas vezes, exorbitantes para financiar tais despesas econômicas (NIKNAJAD et al., 2012).

Prematuros logo após o nascimento necessitam de cuidados especializados comumente realizados em UTIN. Esta unidade possibilita o atendimento diferenciado ao RN hospitalizado devido à sua especificidade e aos recursos físicos, materiais e pessoais adequados que dispõe (SHAHHEIDARI; HOMER, 2012; WOODWARD et al., 2014). A UTIN contribui para o tratamento das doenças neonatais e auxilia na redução da mortalidade dos RN (COSTA; PADILHA, 2012).

As características dos RN internados na UTIN são: idade entre zero e 28 dias de existência; apresentam risco eminente de morte; em sua maioria, admitidos na unidade neonatos prematuros ou porque tiveram complicações decorrentes do trabalho de parto (COSTA; ARANTES; BRITO, 2010). Outras causas são problemas respiratórios e a necessidade de suporte ventilatório (NIKNAJAD et al., 2012).

A unidade intensivista deve ser um ambiente acolhedor, controlado e seguro, no entanto, a maioria dessas é tumultuada, permeada por profissionais, os quais ao desempenhar suas funções interagem com as famílias, o que resulta em dificuldade para manter o ambiente parecido com o útero materno, adequado ao crescimento e desenvolvimento necessário ao RN (STICHLER, 2012).

Diferentemente do útero materno onde o RN pode repousar e desfrutar de sono profundo que se reverte em maturação e crescimento cerebral adequado, a UTIN é repleta de iluminação contínua e intensa e de ruídos, onde dificilmente o neonato consegue descansar e dormir ininterruptamente por um período superior a 10 minutos, pois é submetido a atividades e procedimentos constantes (TAMEZ; SILVA, 2010).

Em resposta aos procedimentos e ao estresse, o prematuro pode apresentar bradicardia, aumento das demandas calóricas, pouco ganho de peso, apneia, diminuição da pressão parcial de oxigênio, alterações na coloração da pele, diminuição da saturação de oxigênio, taquicardia, fadiga, agitação, irritabilidade, choro, aumento da pressão intracraniana e predisposição à hemorragia intraventricular, aumento do consumo de oxigênio, dificuldade em

reconhecer o dia e a noite. Pode ter prejuízos auditivos e visuais ocasionados pelo uso de drogas ototóxicas, exposição ao ruído e luminosidade excessiva, e uso indiscriminado de oxigênio, haja vista que possui capacidade de adaptação extrauterina limitada (TAMEZ; SILVA, 2010).

A hospitalização do RN na UTIN pode ser prolongada por alguns fatores como: apneias constantes, jejum prolongado, intolerância à nutrição enteral, persistência de resíduo gástrico biliar ou sanguinolento, pouco ganho de peso, colonizações bacterianas e infecções hospitalares (NIKNAJAD et al., 2012).

Todavia, a sobrevivência dos RN na UTIN tem melhorado consideravelmente nas últimas décadas (STICHLER, 2012). Durante o internamento nessa unidade o RN precisa de cuidados peculiares como alimentação em horários específicos, higiene adequada, administração de medicamentos, garantia de ambiente calmo para repousar, entre outros (OLIVEIRA et al., 2009). O neonato comumente faz uso de cateter venoso central, ventilação mecânica, doses extremamente pequenas de medicação e necessita de cuidados agrupados com a finalidade de diminuir a manipulação excessiva, por isso há a necessidade de ser cuidado por profissionais competentes e treinados (MONTANHOLI, 2008).

No contexto da UTIN muitas vezes o RN é apenas um detalhe, pois os inúmeros artefatos que o cercam são considerados com ênfase e salientam a tecnologia auxiliadora à manutenção da vida como impactante na visão dos que desconhecem e adentram pela primeira vez na unidade (SÁ NETO; RODRIGUES, 2010).

Com a finalidade em oferecer o melhor suporte ao RN a tecnologia se aprimora cada vez mais, no entanto, remete a algumas questões contraditórias. De um lado, a iatrogenia causada pela busca em se fazer uso de todos os recursos disponíveis, muitas vezes sem avaliar as consequências dos procedimentos invasivos e repetitivos realizados ao longo do tempo e do outro, o uso de tecnologia com ética e responsabilidade que oferece qualidade de vida e bem-estar ao neonato (SÁ NETO; RODRIGUES, 2010).

No que diz respeito à tecnologia no âmbito da saúde, o conceito proposto por Merhy (2002), adotado neste estudo, menciona tecnologia como parte do processo de trabalho em saúde e a classifica em três tipos: leves, que compreendem as relações como acolhimento, vínculo e gestão de serviços; leve-

duras que são os saberes estruturados como a Clínica, Epidemiologia, Psiquiatria, Taylorismo, Fayolismo; e duras: em que estão aparelhos, equipamentos, normas e estruturas organizacionais. Para o autor, é necessário considerar a articulação entre as tecnologias leves e as demais, uma vez que o trabalho em saúde é fortemente influenciado e comandado pelas relações entre sujeitos.

Ao ser feito bom uso da tecnologia pelos profissionais, principalmente no ambiente hospitalar, amplia-se a visão para além do físico adoentado, imbuí-se da vontade em conhecer o outro, e então auxilia-se a família na vivência deste momento difícil enfrentado (OLIVEIRA et al., 2009).

O uso da tecnologia no cuidado exige consciência crítica e reflexiva dos profissionais que a utilizam, sendo assim, torna-se essencial que o indivíduo procure capacitação e atualização em prol do desenvolvimento de uma assistência de qualidade pautada na ética e no respeito ao RN e a seus familiares (SÁ NETO; RODRIGUES, 2010).

Por muito tempo o cuidado ao RN em UTIN foi realizado por meio de técnicas, procedimentos e equipamentos de tecnologia avançada, deixando a família de lado e colocando como foco principal apenas o neonato (TAMEZ; SILVA, 2010). Quando foram criadas as primeiras UTIN, o RN era mantido longe da família. Esta realizava visitas e podia apenas observá-lo através de um vidro, sem manter qualquer aproximação física com o RN (CONE, 2007).

Atualmente o distanciamento entre família e bebê tem sido amenizado, busca-se proporcionar a presença dos pais ao lado do RN, uma vez que esta auxilia na redução do tempo de internamento na UTIN, e com isso outros prematuros e neonatos que necessitam de cuidados intensivos podem ser admitidos na unidade (NIKNAJAD et al., 2012). Frente a estes aspectos, aborda-se, a seguir, a temática referente a família no contexto intensivista.

### 3.2 A FAMÍLIA NO PROCESSO DE INTERNAMENTO DO PREMATURO NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

Com as constantes modificações da neonatologia, a aproximação da família ao ambiente intensivista e suas especificidades tem se tornado cada vez mais frequente, culminando em uma transformação do modelo anteriormente

utilizado em que o foco de atenção de cuidado era apenas o RN e não a unidade familiar onde este se encontra inserido (GAÍVA; SCOCHI, 2005; COSTA; PADILHA, 2012).

Promover interação entre família e RN dentro do contexto da UTIN é parte do acolhimento. Por isso, é primordial que a equipe de enfermagem esteja aberta a desenvolver um olhar atento à necessidade de cada membro da unidade familiar, para dessa forma haver apoio e conseqüentemente, condições para a promoção do vínculo afetivo com o RN (ELSEN; SOUZA; MARCON, 2011).

O estabelecimento de vínculo entre pais e filho prematuro é essencial na unidade intensivista, visto que o contato físico e a interação por meio da fala dos pais com o RN, mesmo que rapidamente, implica em benefícios para o crescimento e desenvolvimento desse (FLEURY; PARPINELLI; MAKUCH, 2014).

No que diz respeito à inserção familiar na UTIN é necessário proporcionar condições para a aproximação desta com o RN, garantir espaço para sua permanência ao lado do neonato pelo tempo que se julgue necessário, de maneira confortável e segura, culminando em redução do número de infecções hospitalares e do tempo de internamento do RN (FLACKING et al., 2012).

Quando os profissionais suscitam a aproximação entre família e neonato no ambiente intensivista, o papel da família é consolidado. Neste modelo, o CCF, a equipe de saúde continua sendo responsável pela assistência ao RN, mas há partilha de cuidados com a família, ultrapassando as barreiras de autoridade do profissional resultantes de seu conhecimento científico. Portanto, a confiança que permeia as relações é um atributo que pode favorecer a qualidade do cuidado, e conseqüentemente, a condição clínica do RN (MARIA; DASGUPTA, 2016).

O CCF proporciona melhoria no aleitamento materno exclusivo, aumento do ganho de peso antes da alta, melhora o enfrentamento familiar em relação ao internamento, promove o fortalecimento do vínculo entre família e RN facilitando a transição entre o ambiente hospitalar e o domicílio, aprimora a assistência devido à redução dos níveis de estresse dos profissionais, tem sido visto como alternativa para compensar temporariamente a escassez de recursos humanos

apresentada em algumas instituições hospitalares, bem como meio para aloca-los de modo adequado (MARIA; DASGUPTA, 2016), além de auxiliar na redução de custos (KUO et. al., 2012).

Não obstante aos seus benefícios o CCF tem sido implementado de forma insuficiente na prática por profissionais e instituições de saúde, fato que pode estar atrelado a pouca compreensão de seu significado tanto pelos profissionais quanto pelas famílias, ao suporte deficiente às famílias que, por vezes, não conseguem permanecer no ambiente hospitalar devido às restrições empregatícias e as dificuldades financeiras apresentadas, e ainda, a escassez de pesquisas de alta qualidade que apresentem medidas de avaliação deste modelo as quais poderiam orientar profissionais, gestores e instituições de saúde (KUO et al., 2012).

Rotineiramente, encontra-se nas UTIN pouca relação entre a família e o RN durante o internamento, por isso a adoção de práticas de inserção familiar é de suma importância. Ao incluir a família os sentimentos negativos como a impotência são reduzidos e ao envolver os progenitores no processo de tomada de decisões o encorajamento dos membros da família é proporcionado e resulta em formação de vínculo afetivo entre o RN e sua família (WOODWARD et al., 2014).

No entanto, quando não é exercido o CCF e os membros não são estimulados a desenvolverem atividades de cuidado de acordo com suas aptidões e competências, os mesmos têm a impressão de exclusão ou que estão atrapalhando as atividades desempenhadas pelos profissionais. Além disso, não raramente, os familiares sentem necessidade em seguir as rotinas da unidade mesmo que não concordem com o que é solicitado pelos profissionais pois preferem manter a boa convivência uma vez que o RN necessita da assistência especializada advinda destes (WIGERT; DELLENMARK; BRY, 2013; COSTA; PADILHA, 2012).

A família ao vivenciar o internamento do RN na UTIN se sente fragilizada, por isso é necessário atendê-la, visto que o bem-estar de ambos está entrelaçado. Do mesmo modo é relevante considerar a família no processo de recuperação do neonato, acolhendo-a, estabelecendo relação de confiança entre o trinômio: família-RN-equipe (WOODWARD et al., 2014), e atuando como educador durante a hospitalização (FERECINI et al., 2012).

Nesse aspecto, os enfermeiros são considerados profissionais de destaque, cabendo a eles incentivar, apoiar e envolver os familiares no cuidado. Quando há conhecimento e compreensão das características inerentes a cada família, os profissionais podem prestar assistência com maior propriedade e sensibilidade, resultando em práticas mais adequadas de saúde (HEIDARI; HASANPOUR; FOOLADI, 2013).

Devido à impossibilidade em cuidar do RN como é feito no domicílio, os familiares sentem necessidade em afirmar sua parentalidade, por isso precisam ser parte integrante da assistência. Todavia, é preciso considerar que a mudança de eventos e situações enfrentadas pelo RN na unidade, pode influenciar no reconhecimento de seu papel como cuidador (CIPRYANO; PINTO, 2011).

A função da enfermagem consiste em assegurar assistência de qualidade para o neonato dentro da unidade intensivista. Quando se desenvolve uma assistência integral possibilita à família minimizar seu sofrimento oriundo do internamento do neonato, e resulta no enfrentamento de forma menos traumática da situação vivenciada (BENGOZI et al., 2010).

Para a família, a UTIN remete ao conceito de finitude e de possibilidade de morte, no entanto, ao conhecer o ambiente intensivista e decorrido o tempo, os pais percebem que é o local adequado ao tratamento e recuperação do filho, o que ameniza um pouco suas angústias (SCHMIDT et al., 2012).

No contexto intensivista os pais valorizam as atitudes empáticas, como o respeito e consideração, primordiais na construção de uma convivência amigável entre equipe e família. A capacidade em compreender o outro sem inferir julgamentos ou críticas demonstra a sensibilidade profissional e reforça a empatia (WIGERT; DELLENMARK BLOM; BRY, 2014). Ademais, estas atitudes e a dedicação com que os profissionais prestam cuidados devem sobressair aos aparatos tecnológicos do ambiente (SÁ NETO; RODRIGUES, 2010).

O ambiente intensivista é estranho, diferente e, muitas vezes visto como assustador, além disso, com o internamento, reforça-se a ideia de que o bebê real é diferente daquele idealizado durante a gestação pelos pais (SCHMIDT et al., 2012; GAÍVA; SCOCHI, 2005).

As mães imaginam as características físicas e de personalidade do bebê durante a gestação, contudo após o nascimento do filho são acometidas por susto e sensação de estranheza, simultaneamente pela felicidade que sentem

com a chegada do bebê, mesmo com as diferenças entre o imaginado e o real (FLECK; PICCININI, 2013).

Define-se como bebê imaginado aquele criado pelos pais a partir de experiências ocasionadas pela gestação, como comportamentos do bebê e imagens do ultrassom. Costumeiramente está presente no cotidiano dos pais entre o quarto até o sétimo mês de gestação e demonstra a expressão deles relacionada ao modo como gostariam que o filho fosse e como acreditam que ele nascerá (BRASIL, 2011).

Em contrapartida, o bebê real é aquele que nasce e deverá receber cuidado da família para auxiliar em seu crescimento e desenvolvimento. Surge no pensamento ao final da gestação e facilita a aproximação entre os pais e o filho após o nascimento. No entanto, no caso do prematuro o fenômeno pode não ocorrer e expressar o distanciamento entre o RN almejado e o nascido (BRASIL, 2011).

No que tange à família e suas expectativas relacionadas ao neonato é necessário considerar os indivíduos em suas especificidades, exemplo disso é a atenção a ser desprendida à mãe durante as primeiras semanas de internamento do RN, pois nessa fase ela vivencia o choque da doença do filho, sua separação, e ainda precisa cuidar da sua própria saúde (ROSSMAN; GREENE; MEIER, 2015).

Na vivência materna o internamento do filho traz consequências imediatas. Ela sente que o RN não é seu, não consegue exercer sua função como mãe e nem se sente preparada para cuidar do neonato frágil, o que pode ser explicado pelos inúmeros aparatos tecnológicos do ambiente intensivista que lhe causam medo e insegurança, contribuindo para aumentar seu distanciamento com o filho e, muitas vezes, acarretando rejeição a esse (REIS; SANTOS, 2013).

O parto antecipado pode dificultar a interação entre mãe e bebê, provocando frustração e confusão, porque o último trimestre foi interrompido, ademais as mães são impossibilitadas em vivenciar o crescimento maior da barriga, a preparação de eventos comemorativos como o chá de bebê, terminar de organizar o quarto e os preparativos para a chegada do filho (FLECK; PICCININI, 2013).

Com a prematuridade, após o nascimento as mães veem o filho rapidamente e logo ele é levado para a UTIN (PERLIN; OLIVEIRA; GOMES, 2011). Isso prejudica o contato pós-parto entre mãe e RN, o qual é necessário para o desenvolvimento cognitivo e emocional do neonato (FLACKING et al., 2012).

Devido ao pouco tempo que mãe e filho têm para se conhecerem após o parto, a visita na UTIN se torna extremamente relevante para a mulher, por isso, durante sua realização a mãe almeja ficar o maior tempo possível perto do filho, e tenta chamar sua atenção por meio da fala, do canto e do contato por meio do toque (FLEURY; PARPINELLI; MAKUCH, 2014).

Algumas mães sentem que visitar o filho na UTIN é sua obrigação, e deve ser cumprida independente do que será visualizado na unidade e do estado em que se encontra o RN (SCHMIDT et al., 2012). O impacto da visita para as mães pode ser resumido em surpresa e susto ao entrar na unidade intensivista, no entanto, quando passam a observar seu filho são tomadas por amor e ternura. Além disso, quando estão sozinhas na visita, o seu impacto é maior, pois não contam com apoio durante esse momento importante (PERLIN; OLIVEIRA; GOMES, 2011).

Com relação ao que encontrarão na UTIN as mães necessitam de informações prévias, como situação do RN, se está na incubadora, se está nu e se existem fios ligados ao corpo. Uma alternativa a ser usada ao explicar sobre a condição do RN é utilização de fotos para demonstração de como é o ambiente e para amparar o entendimento e minimizar o impacto da primeira visita, reforçando a comunicação dos profissionais com a família como fator primordial para proporcionar qualidade de vida para o RN e seus entes (PERLIN; OLIVEIRA; GOMES, 2011).

As mães descrevem as características emocionais dos filhos e as utilizam como fonte de apoio, enfatizam que o bebê possui força interior e, apesar de pequeno e frágil, vivencia o internamento de maneira corajosa. Isso as motiva a enfrentar de maneira positiva e a suportar a tristeza e a angústia sentida (FLECK; PICCININI, 2013; ROSSMAN; GREENE; MEIER, 2015).

A condição frágil da mãe deve ser levada em consideração, preferencialmente no momento da alta hospitalar materna. Durante essa, a mulher se sente confortável ao poder ir para casa, mas fica apreensiva por ter

que abdicar do filho, deixando-o na UTIN. Além disso, as inúmeras alterações vivenciadas pelo RN na UTIN contribuem para sua insegurança. Contudo, com o passar do tempo e conseqüente melhora do neonato, o otimismo e a confiança aumentam, os quais podem ser resultado de um elo forte de comunicação entre profissionais e familiares (OLIVEIRA et al., 2013).

As mães que vivenciam separações do filho ao nascimento e as de prematuros são mais propensas a serem mais cuidadosas e superprotetoras durante o crescimento da criança, como se estivessem compensando o tempo em que ficaram separadas e diminuísse o sentimento de culpa, por acreditarem ser responsáveis pelo internamento do RN (FLACKING et al., 2012).

Geralmente, devido à condição clínica e emocional da mãe, o pai é o primeiro a entrar em contato com o RN na UTIN (LOPES et al., 2011). Os homens sofrem com o nascimento do filho que necessita de cuidados em UTIN, no entanto tendem a demonstrar força, anular e esconder seus sentimentos (HEIDARI; HASANPOUR, FOOLADI, 2013; ZAMANZADEH et al., 2013) de suas esposas a fim de não as preocupar. O sofrimento vivenciado pode ser análogo à reação de luto antecipatório, e ser demonstrado por meio de experiências de sentimentos negativos, sonhos com o filho, distúrbios do sono e da alimentação (ZAMANZADEH et al., 2013).

Uma condição comumente vivenciada pelos familiares do RN na UTIN é o estresse desencadeado por fatos como: visualizar caretas ou expressão facial indicativa de dor no neonato; presenciar alimentação por via intravenosa ou sonda; separação ou isolamento do RN; interrupção da nutrição ou jejum prolongado do RN; quando acreditam ser incapazes de ajudar ou proteger o RN; o tempo é insuficiente para permanecer ao lado do RN; ouvir ruídos do ambiente como alarmes de aparelhos; perceber proximidade de perigo durante procedimentos médicos e tratamentos; observar respiração anormal do RN; acessórios e equipamentos conectados ao neonato; alterações de coloração da pele repentinas, consideradas anormais (HEIDARI, HASANPOUR, FOOLADI, 2013).

Nesse aspecto outro fator impactante para a família durante o internamento em UTIN é a condição financeira que pode dificultar a presença dos familiares no ambiente intensivista, visto que muitas vezes os indivíduos não

têm como custear o transporte, alimentação e, em alguns casos, um cuidador para ficar com outros filhos no domicílio (OLIVEIRA et al., 2013).

Porém existem fatores que auxiliam no enfrentamento da vivência familiar na UTIN, tais como: a religiosidade, o apoio da família, os profissionais da equipe multidisciplinar e o companheiro, visto como apoio necessário, pois o pai é o primeiro a receber informações do RN, sendo assim, as mulheres que não o têm ao seu lado vivenciam o processo de forma solitária e dificultosa (OLIVEIRA et al., 2013).

A fim de minimizar as dificuldades da família durante a hospitalização recomenda-se sua inserção no contexto da UTIN, a qual pode ser facilitada por meio de algumas medidas como a adoção do Método Canguru (HENDRICKS-MUÑOZ et al., 2013), estímulo à doação de leite materno ao banco de leite, prática do aleitamento materno e a prestação de pequenos cuidados ao RN (ROSSMAN; GREENE; MEIER, 2015).

A inserção familiar na UTIN auxilia no seu apego com o RN e torna-se importante para o neonato. Ao contrário, ao distanciar-se dos progenitores a saúde mental do neonato pode ser prejudicada acarretando consequências ao longo de sua vida (LOPES et al., 2011).

A aproximação entre pais e RN pode promover benefícios ao bebê como: melhora no padrão de sono, moderação no uso de medicação para dor, aumento na promoção hormonal e consequente desenvolvimento cerebral (FLACKING et al., 2012).

Portanto, para promover tal aproximação é relevante estabelecer comunicação efetiva entre equipe de saúde e família. Se a mesma for deficitária, os familiares podem se ausentar ou até mesmo optarem por permanecer na unidade, mas mantendo distância do RN. Explicar as características e rotinas do ambiente intensivista, como a função dos equipamentos, os horários de visita e o tratamento utilizado pelo RN, torna o atendimento humanizado em um ambiente predominantemente tecnológico (WIGERT; DELLENMARK; BRY, 2013).

O internamento do prematuro representa desafios emocionais para os familiares, por esta razão é primordial que os profissionais de saúde reconheçam as expectativas dos progenitores a fim de auxiliá-los no enfrentamento da hospitalização, e como forma de propor melhor cuidado ao neonato (HEIDARI;

HASANPOUR; FOOLADI, 2013). Além disso, a relação estabelecida com a equipe de saúde pode sofrer interferência devido ao sofrimento e aos sentimentos que acometem os familiares, por isso são aspectos que devem ser considerados (HALL et al., 2015).

Costa e Padilha (2012), em estudo realizado em Florianópolis, Santa Catarina, com 13 profissionais, entre eles enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem e médicos, sobre a história das transformações do cuidado ao RN e sua família ao longo dos anos, perceberam a dubiedade de pensamentos cometida sobre os profissionais em relação à presença dos familiares na unidade que, ao mesmo tempo em que defendiam a inserção destes na UTIN, questionavam-se a ter mais uma pessoa que necessitava de sua atenção, alguém que poderia avaliar o cuidado prestado, e ainda, um indivíduo que disputaria espaço físico ao lado do RN.

Em um estudo realizado com seis enfermeiros em Juiz de Fora, no estado de Minas Gerais, os profissionais expressaram desconhecimento da necessidade dos pais permanecerem na UTIN, pois relataram que devido ao estado grave do RN e por este não falar e expressar suas “vontades” não existia motivo para aqueles permanecessem na unidade. Além disso, afirmaram que a presença familiar seria necessária apenas quando o neonato apresentasse melhora significativa visto que, na maioria das vezes, a infraestrutura hospitalar não comportava mais pessoas com acomodação adequada (LOPES et al., 2011).

Em contrapartida, no mesmo estudo acima citado, alguns enfermeiros reconheceram a importância de outros membros da família visitarem o RN, como avós e irmãos, demonstrando que determinados profissionais apresentaram indícios de mudança na postura profissional (LOPES et al., 2011).

Entende-se que os enfermeiros precisam adotar uma postura mais ativa com relação à família na UTIN, e não podem atuar apenas como informantes do que são os equipamentos que cercam o RN, reforçando o modelo biológico, mas sim, como agentes envolvidos em um modelo de cuidado que envolve RN e é estendido a família como um todo (LOPES et al., 2011), pois quando os profissionais apoiam e oferecem suporte de qualidade, RN e família se beneficiam (HALL et al., 2015).

Simple ações realizadas de forma atenciosa podem fazer a diferença, por exemplo, quando os enfermeiros explicam procedimentos, bem como resultados de exames com linguagem acessível para os pais promovem a satisfação desses, visto que informações disponibilizadas através de linguagem médica ou com termos técnicos constitui fator dificultador para eles (WIGERT; DELLENMARK; BRY, 2013).

Para os profissionais trabalhar na UTIN é complexo, difícil, porém recompensador. Eles mencionam que algumas situações vivenciadas como a falta de interesse de alguns pais, a rejeição e a ausência de outros são comportamentos que remetem à indignação e em certa revolta, no entanto, o acometimento de tais sentimentos deve ser separado para que não interfira na assistência (LOPES et al., 2011).

Muitas vezes o profissional é visto pelos familiares como alguém capaz de encorajar e auxiliar a tomar as situações como aprendizado, tanto as situações boas como as ruins (OLIVEIRA et al., 2013). Além do mais, diante da incerteza de quanto tempo o filho permanecerá no ambiente intensivista, a equipe da unidade se torna referência para os familiares que, com o passar do tempo, tentam reproduzir as atividades desempenhadas pelos profissionais quando têm a possibilidade de prestarem pequenos cuidados ao filho (ELSEN; SOUZA; MARCON, 2011).

Os enfermeiros diferem dos médicos por estarem próximos aos pais nos momentos difíceis, estes atribuem a função do cuidado e do incentivo ao estabelecimento de vínculo com o filho a tais profissionais. Além disso, muitas vezes os pais precisam conversar e receber apoio diariamente, mesmo que o RN presente melhora (WIGERT; DELLENMARK; BRY, 2013).

Conversas rápidas deixam a desejar e perdem a funcionalidade na visão dos pais. Os mesmos necessitam de variadas informações a fim de estabilizar suas emoções. Por isso, a equipe de saúde deve atuar como educador dos pais e inseri-los no processo de tomada de decisões relacionadas ao cuidado do filho (WIGERT; DELLENMARK; BRY, 2013).

Para a família a comunicação e as informações são essenciais no período de internamento na UTIN, sendo o diálogo resultado da confiança, reciprocidade e empatia estabelecida com os profissionais. Os familiares necessitam de informações detalhadas e precisas acerca da condição do

neonato (HALL et al., 2015). Além disso, a partir do conhecimento os progenitores se sentem empoderados, respeitados e envolvidos no cuidado ao RN (FRELO; CARRARO, 2012).

Um exemplo de confusão gerada pela falta de comunicação são as mudanças relacionadas ao RN e a estruturação da unidade, ou seja, quando o neonato é levado a outra unidade ou trocado de local e os pais não são avisados. Quando isso acontece, os familiares são acometidos por medo, insegurança e incerteza. Nesse caso, reforça-se a importância em desenvolver uma comunicação efetiva com estes a fim de minimizar possíveis desconfortos que podem vir a ser instaurados (GAVEY, 2007).

A comunicação é essencial no ambiente intensivista. Ela proporciona estreitar os laços entre família e equipe e auxilia no enfrentamento da vivência do internamento, bem como no modo de manejar os sentimentos que acometem os familiares durante esse período (HALL et al., 2015).

Conforme mencionado anteriormente, a comunicação e a falta desta remetem a implicações ao familiar, no que diz respeito às questões de saúde. Logo as informações ofertadas pelos profissionais poderão ser complementadas, compreendidas e confirmadas pela família, sendo que, atualmente, com o avanço tecnológico, uma maneira utilizada para fazê-la é por meio da realização de buscas na internet (BIANCO et al., 2013), aspecto abordado a seguir.

### 3.3 USO DA INTERNET PELAS FAMÍLIAS NA BUSCA POR INFORMAÇÕES DE SAÚDE/DOENÇA

A internet está sendo utilizada amplamente como fonte de informações em saúde pelos indivíduos. Entre os usuários que mais realizam buscas *on-line* estão: mulheres grávidas, pais de crianças acometidas por condições crônicas e familiares de infantes que necessitam de intervenção cirúrgica (BEZNER et al., 2013).

No que diz respeito à busca por informações de saúde na internet, durante o internamento do RN na UTIN, comumente os familiares as realizam para melhor entendimento da situação vivenciada (KHOO et al., 2008). Por meio destas, eles se sentem confiantes, além de utilizarem os dados encontrados

como complementares aos que os profissionais de saúde disponibilizam (BIANCO et al., 2013; SWALLOW et al., 2012; PLANTIN, DANEBACK, 2009), tornando relevante o papel orientador dos enfermeiros nesse processo de direcionamento de busca das inúmeras informações disponíveis *on-line* (DE ROUCK; LEYS, 2013).

Em se tratando das ferramentas utilizadas pelos familiares durante as buscas na internet, estes podem fazer uso de *sites*, fóruns e *blogs* procurando entender, compreender e complementar a experiência de ter um filho RN internado em UTIN (DE ROUCK; LEYS, 2011). Além dessas, o uso de mensagens de texto (SMS) tem sido comumente utilizado para acessar e transmitir as informações relativas ao cuidado em saúde (REMICK; KENDRICK, 2013; LUND et al., 2014).

Atualmente 84% dos adultos americanos utilizam a internet. O perfil dos usuários é formado por adultos jovens, com nível mais alto de escolaridade, ou seja, possuem diploma de graduação ou pós-graduação, e residentes na área urbana. No entanto, o número de idosos e de residentes na área rural que acessam a internet cresceu. Além disso, quando realizadas comparações entre os sexos, notou-se que homens e mulheres a utilizam de igual maneira (PERRIN; DUGGAN, 2015).

Em relação ao número de acesso à internet e à telefonia móvel, estima-se que em 2013, no Brasil, a cada 100 mil habitantes 51,60 tinham acesso à internet e 135,31 em cada 100 mil eram assinantes de telefonia celular. Em contrapartida, no mesmo ano, nos Estados Unidos, a cada 100 habitantes 84,20 faziam uso da internet e, na mesma relação anteriormente mencionada, 95,53 utilizavam a telefonia celular (TELECOMMUNICATION DEVELOPMENT SECTOR, 2013).

O uso da tecnologia móvel apresenta crescimento acelerado independentemente se o país é desenvolvido ou subdesenvolvido. Essa tecnologia popular tem sido usada como apoio no cuidado à saúde, como por exemplo, para aumentar a adesão ao tratamento medicamentoso em caso de doença crônica (FREE et al., 2013).

Os dispositivos móveis caracterizados pelos telefones móveis, *smartphones*, computadores portáteis, *tablets* e assistentes pessoais digitais (PDAs), possuem inúmeras funções como SMS, aplicativos, acesso à internet,

câmera e suporte à realização de chamadas, as quais possibilitam maior facilidade na comunicação (FREE et al., 2013).

A tecnologia móvel foi usada como intervenção, buscando reduzir a mortalidade materna e da criança com até 42 dias de vida. No estudo em questão, realizado em Zanzibar, na Tanzânia, com 2550 mulheres, estas recebiam SMS com o objetivo de promover a educação em saúde, contribuindo para a diminuição da mortalidade perinatal com a disseminação de informações relacionadas ao pré-natal, parto e pós-parto (LUND et al., 2014).

Outro recurso disponível nos aparelhos portáteis é o uso de SMS, porém, para o seu sucesso como ferramenta facilitadora de informação em saúde há dependência do entendimento dos leitores ao receberem-nas, do grau de instrução destes e da sua visão. Além disso, as mensagens devem ser utilizadas como complemento ao cuidado e não isoladas e em caráter substitutivo a este (VODOPIVEC-JAMSEK et al., 2012).

Em meio a tantos recursos disponíveis, verifica-se que as informações oferecidas no meio *on-line* nem sempre são confiáveis, algumas vezes são incompletas ou apresentam qualidade insuficiente. Além disso, tais informações comumente são baseadas no diagnóstico e não na sintomatologia apresentada o que remete à reflexão dos benefícios e malefícios em fazer uso dessas informações (KHOO et al., 2008).

Entre os pontos positivos em utilizar as informações de saúde disponíveis na internet estão: empoderamento do paciente; aumento do conhecimento; compreensão das informações; velocidade rápida de retorno das informações; o anonimato preservado; histórias de sucesso de tratamento compartilhadas; melhoria na comunicação e diminuição da tentativa em obter inúmeras informações durante a consulta médica com consequente frustração quando não há possibilidade de questionamento e solução de alguma dúvida; no entanto, seu uso não substitui os encontros presenciais e deve servir como apoio a estes (LAUGESSEN; HASSANEIN; YUAN, 2015; PLANTIN; DANEBACK, 2009).

Os aspectos negativos e, por vezes, desafiadores, remetem à preocupação com a possibilidade de desestruturação da relação estabelecida com o médico, visto que o profissional pode desaprovar a atitude do paciente e, ainda, questionar a procura das informações; confiabilidade duvidosa destas; dificuldade em encontrar o que procuravam; informações conflitantes; histórias

de insucesso de tratamento compartilhadas que geram preocupação; o aumento de sentimentos negativos; procura visual por achados característicos presentes no filho ou parente a fim de que esses fossem condizentes com a condição de saúde; inexistência do contato físico entre indivíduos; recebimento desenfreado de *e-mails* e ainda, possibilidade de conflitos e brigas que podem estar presentes em grupos de discussão, que revela a necessidade de um tipo de etiqueta orientadora das relações no meio *on-line* (LAUGESEN; HASSANEIN; YUAN, 2015; PATTERSON; ROEDL; FARREL, 2015; PLANTIN; DANEBACK, 2009).

Outro aspecto a ser salientado é a confidencialidade das informações disponibilizadas em caso de envio de *e-mails* ou ao acesso restrito em determinados *sites* que oferecem apoio *on-line*, nesse caso os *sites* devem ser protegidos com senha e os profissionais mediadores precisam ter cautela, facilitar as discussões e atuar como agentes impulsionadores do bom uso da internet (SCHARER, 2005).

Nesse aspecto, o meio *on-line* tem sido utilizado como um recurso útil por grande parte dos indivíduos, pois nele podem encontrar informações que salientam o conhecimento sobre determinada condição de saúde ou que auxiliam a compreensão desta (KHOO et al., 2008). No entanto é necessário exercer a criticidade sobre o que foi encontrado e lido (DELUCA et al., 2012).

Sendo assim, a internet pode ser usada como fonte primária de busca por informações de saúde, em casos de pais mais jovens comumente habituados ao uso corriqueiro desta. E como fonte secundária para outros, haja vista que algumas famílias utilizam primeiramente o saber de livros, de profissionais e de outros parentes para depois fazer uso dos elementos disponíveis *on-line* (WALSH et al., 2012; PLANTIN; DANEBACK, 2009).

O uso da internet é facilitador no caso das famílias residentes distante dos grandes centros, além disso, possibilita diminuir custos relacionados ao deslocamento e ao atendimento à população (ARMSTRONG et al., 2015) e fornece informações igualitárias a todos os usuários (PLANTIN; DANEBACK, 2009).

Nesse aspecto a internet pode ser utilizada na aproximação entre pais e filhos, quando há impossibilidade em visitar os RN. Comumente é empregada a videoconferência em casos de desastres naturais como furacões, onde podem ser fornecidas fotografias juntamente com informações acerca da condição

clínica do RN por meio do envio de *e-mails* aos familiares (GOODING et al., 2011).

Verifica-se que a busca *on-line* pode ultrapassar barreiras geográficas quando o assunto é a compreensão da condição de saúde do filho. Em alguns casos, quando os familiares detêm conhecimento em outro idioma realizam buscas em bases de dados internacionais, a fim de ampliar seus conhecimentos (GUNDERSEN, 2011).

Os pais utilizam a rede *on-line* como apoio social e para buscar informações relacionadas à parentalidade. Além disso, a rede proporciona o compartilhamento de informações, bem como o de oferecer e receber apoio quanto à vivência de determinada condição de saúde (DUGGAN et al., 2015).

Em um estudo realizado no sul da Finlândia, com 1300 famílias, em que se utilizou da intervenção baseada na internet e que contava com fórum de discussão e conselho de especialistas, foi possível verificar a amplitude significativa do apoio *on-line*, a qual abrange vários países simultaneamente, além de enfatizar as mães como mais ativas que os pais na procura por informações neste meio (SALONEN et al., 2011).

A internet tem sido usada como elo entre indivíduos que enfrentam as mesmas necessidades de saúde, por exemplo, pais de crianças com doença mental, mães de crianças com deficiência e pessoas com câncer. A utilização de grupos de terapia, de apoio *on-line*, salas de bate papo e fóruns facilitam a vida das famílias, principalmente quando estas residem na zona rural e não precisam vir até a zona urbana para obter informações, as quais podem ser disponibilizadas no meio *on-line* (SCHARER, 2005).

Os pais procuram experiências semelhantes às que estão vivenciando e dão importância a estas, ao passo que muitas vezes o conhecimento dos outros membros mais velhos da família não é tão valorizado quanto as informações encontradas na internet (PLANTIN; DANEBACK, 2009).

A família busca informações *on-line* como forma de complementar o saber dos profissionais e não como forma de substituí-lo, pois, os elementos procurados auxiliam nos cuidados prestados no domicílio. Logo, nota-se a importância em ter recursos confiáveis para embasar tais cuidados (SWALLOW et al., 2012).

Patterson, Roedl e Farrel (2015) verificaram em seu estudo realizado em Wisconsin, nos Estados Unidos, com 724 pais de RN portadores de fibrose cística ou doença falciforme, sobre o uso da internet após a triagem neonatal, que parte dos médicos assumiu uma postura contrária à busca de informações na internet, enquanto outros recomendaram *sites* específicos para sanar as dúvidas. No que foi referido a respeito do profissional médico, alguns pais sentiram falta da indicação de termos de busca que os auxiliassem a obter informação de maneira menos trabalhosa e mais efetiva.

Em alguns casos a busca *on-line* pode ser vista como um confronto na relação médico/paciente, pois a partir do uso das informações encontradas o paciente pode não aderir ao tratamento ou demonstrar uma postura contrária àquela recomendada pelo profissional, reforçando então a importância em orientar os indivíduos com relação às informações de saúde disponíveis (LAUGESEN; HASSANEIN; YUAN, 2015).

Neste contexto, os enfermeiros precisam desempenhar papel orientador dos familiares na busca de informações na internet, avaliando o conhecimento destes, bem como as necessidades relacionadas ao prognóstico do filho que estes possuem. Além disso, devem considerar as interpretações das informações por eles encontradas, auxiliando-os na correlação com a doença do neonato (DE ROUCK; LEYS, 2013). E ainda, orientá-los quanto à possibilidade de serem de má qualidade, imprecisas, com dados tendenciosos ou desatualizados (GOODING et al., 2011).

As informações disponíveis em *sites* médicos especializados e de livre acesso ao público são de grande valia aos pacientes que por elas procuram. No entanto, os profissionais precisam utilizar o saber do paciente e não subestimar o conhecimento deste, apenas para não se sentir inferiorizados e ressaltarem suas aptidões profissionais (LAUGESEN; HASSANEIN; YUAN, 2015).

Ao deter informações os pacientes e familiares acreditam estarem mais bem preparados para debater questões relacionadas à saúde com o profissional de saúde. Neste caso, há possibilidade em realizar questionamentos a esse com maior aporte teórico sobre o assunto em questão. Além disso, possibilita o aconselhamento quanto ao tratamento mais adequado ao quadro clínico apresentado pelo indivíduo ou por seu familiar (GUNDERSEN, 2011).

Algumas vezes a procura na internet é realizada devido à insuficiência das orientações dos profissionais, no entanto, quando a precariedade está relacionada ao diagnóstico médico os pais fazem uso de dicionários de termos técnicos para facilitar o entendimento. No caso de doenças genéticas, comumente os pais aprendem sobre outras desordens, bem como, a diferenciar as características definidoras de uma delas e entender as que se adequam a doença do filho (GUNDERSEN, 2011).

Deluca et al. (2012) denotaram em seu estudo realizado com 44 pais em Nova Iorque, para investigar a utilização da internet por estes e as respostas às informações *on-line*, que os pais acessam a rede virtual procurando informações para compreender sobre o diagnóstico de triagem neonatal. Os progenitores atuam como esclarecedores de outros membros da família com relação ao prognóstico do RN e discutem sobre o caso com estes. Porém, alguns pais preferem utilizar os conhecimentos dos profissionais ao invés de procurarem informações *on-line*, reforçando a importância do profissional de saúde na visão dos familiares.

Em se tratando das mulheres, essas buscam informações *on-line* a respeito da gravidez, atividade física, alimentação, sono e repouso, crescimento e desenvolvimento do bebê, temas relacionados ao cunho emocional e para confirmar que os problemas por elas vivenciados são condições passageiras e possuem tratamento, pois a internet possibilita ter respostas de fácil entendimento e rápidas daquilo que se está buscando (HEARN; MILLER; LESTER, 2014).

Para as primíparas a consulta na internet propicia experimentar um tipo de sensação emancipatória relacionada à maternidade, pois é possível sanar as dúvidas existentes, obter apoio social *on-line*, e compartilhar informações com outras mulheres que vivenciam momento parecido (MADGE; O'CONNOR, 2006).

Contudo, após o uso da internet a realização das atividades maternas não será desenvolvida de maneira metódica, pois cada mulher é singular e nem sempre o que é cabível a uma mãe se adequa a outra. Além disso, a experiência maternal é adquirida com a prática e não pode ser reduzida a possíveis mudanças que poderão ser instauradas a partir do uso de informações disponíveis *on-line* (MADGE; O'CONNOR, 2006).

Newby et al. (2015) verificaram em seu estudo realizado em Brisbane, na Austrália, com 488 primíparas, com o objetivo de avaliar as fontes de informação sobre alimentação infantil usadas por essas mães, que mais da metade das mulheres utilizam a internet para procurar informações relacionadas à alimentação do bebê, principalmente no que diz respeito à amamentação. Dentre as possibilidades usualmente acessadas estão os *sites*, seguidos pelos fóruns e salas de bate papo.

As mães também desejam ter informações de cunho individual, as quais podem ser disponibilizadas através de aplicativos de celular, avisos sobre eventos específicos na área de seu interesse, com informações personalizadas e que podem ser mais eficazes se comparadas às padronizadas (HEARN; MILLER; LESTER, 2014).

Os pais anseiam confirmar termos e/ou diagnósticos, e realizam procuras na internet para se aprofundarem sobre determinado conceito pesquisado ou informado anteriormente por um profissional de saúde, reforçando o momento da comunicação entre profissional e paciente e/ou familiar quanto à condição de saúde. Dependendo do quão impactante for a informação o receptor pode se chocar e sentir-se confuso e, em consequência, não prestar atenção no que foi descrito, levando-o a procurar informações adicionais, muitas vezes na internet (PATTERSON; ROEDL; FARRELL, 2015).

Em um estudo realizado em Londres, com 271 pais sobre a procura por informações no meio *on-line* relacionadas à cirurgia pediátrica, verificou-se que 94% dos pais utilizaram a internet para obter dados sobre a condição de saúde do filho, no entanto, apenas 25% desses discutiram os achados com os profissionais de saúde. Com isso, reforça-se a necessidade profissional em saber como as informações estão disponibilizadas a fim de orientar os familiares dos pacientes (SIM et al., 2007).

Ao ter acesso à internet, os pais podem pesquisar sobre informações variadas, desde as básicas, como as doenças comuns na infância, até fazer uso de *sites* interativos relacionados ao tipo de pesquisa realizada. Enquanto isso, os profissionais comumente a utilizam para realizar educação em saúde e intervenções (PLANTIN; DANEBACK, 2009).

No caso da família, situações novas como o nascimento do primeiro filho, podem trazer aos indivíduos insegurança. Nesse sentido, a internet é usada

como forma de sanar dúvidas, compartilhar experiências, aprender sobre questões novas, como o cuidado ao RN logo após a alta hospitalar, pois o bebê ficou pouco tempo na instituição para que os pais conseguissem suprir todas as necessidades de cuidado que acreditam ter, então, ao desempenharem o cuidado sozinhos, vão procurar fontes de apoio (PLANTIN; DANEBACK, 2009).

Alguns pais relatam sensação de alívio e diminuição da ansiedade na medida em que vão realizando buscas na internet. Durante a realização dessas pode haver direcionamento, por exemplo, como convive o portador de determinada doença, quais são suas limitações e seus sentimentos ao vivenciar a condição de saúde, o que ultrapassa as buscas simples e os achados como apenas definições e sintomas (PATTERSON; ROEDL; FARRELL, 2015).

O acesso às informações de saúde na internet possibilita redução do estresse a partir do momento em que os pais se tornam ativos na procura por informações e quando passam a discernir sobre quais são as cabíveis ao diagnóstico do filho, a partir daí são capazes de controlar suas emoções e consequentemente, a situação vivenciada (GUNDERSEN, 2011).

Em se tratando do cuidado, a disponibilidade crescente de informações pode auxiliar em maior autonomia do paciente, ou no caso das crianças, de seus responsáveis. Além disso, com o acesso, os profissionais encontram pacientes e familiares mais preparados a elaborar questionamentos pois estão embasados em conhecimentos adicionais, cabendo aos profissionais a interpretação de dados encontrados pelos indivíduos (WALD; DUBE; ANTHONY, 2007).

No que diz respeito ao direcionamento de informações para determinado público-alvo disponibilizadas pelos *sites*, por exemplo, páginas voltadas especificamente aos pais, há possibilidade de repasse dessas informações, com eles adotando postura passiva em relação a estas, porém, emerge a necessidade em criar grupos de discussão e de apoio para que os progenitores tenham voz ativa com relação ao uso da internet resultando em bem-estar para a família como um todo (SARKADI; BREMBERG, 2005).

Outra forma de uso da internet é como recurso extra para pacientes, onde os mesmos conseguem verificar suas informações registradas de saúde por meio de acesso restrito a *sites* que contêm o histórico de atendimento, bem como, outros dados pertinentes, os quais são personalizados. Além disso, esse

tipo de acesso contribui para a diminuição de erros médicos (WALD; DUBE; ANTHONY, 2007).

Um aspecto importante é o encontro das informações de maneira satisfatória, pois os progenitores tendem a indicar os *sites* e ferramentas utilizadas para outros indivíduos com as mesmas experiências. Ademais, parte das buscas é realizada enquanto não há disponibilidade de consulta com profissional especializado (PATTERSON; ROEDL; FARRELL, 2015).

Pais de crianças com doenças crônicas tendem a utilizar um compilado maior de fontes de pesquisa a fim de esclarecer a condição do filho (BIANCO et al., 2013). Ainda, em muitos casos a doença do filho se torna um fator motivacional para aprender a mexer com computador e a interagir na internet (GUNDERSEN, 2011).

No entanto, é necessário senso crítico para saber quando parar de realizar a busca, em caso de aumento de sentimentos negativos ou busca inconclusa. Em caso de doenças genéticas, há necessidade em ponderar o sentimento de culpa, em quais os pais acreditam ser responsáveis por ter realizado algo durante a gestação, ou devido à herança genética que culminou na doença do filho (GUNDERSEN, 2011).

Um estudo realizado no sudeste do Brasil, com 30 mães de prematuros, que avaliou o uso de um *site* desenvolvido para auxiliar as genitoras na promoção e manutenção da amamentação, verificou que as usuárias demonstraram satisfação com o uso do recurso, salientaram a tecnologia como facilitadora e recomendariam esta a outras pessoas como familiares e amigos, o que enfatiza a contribuição da ferramenta no ensino aprendizagem relacionada ao aleitamento materno (VASCONCELOS et al., 2013).

## 4 METODOLOGIA

### 4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa exploratória com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa “emprega diferentes concepções filosóficas; estratégias de investigação; e métodos de coleta, análise e interpretação dos dados” (CRESWELL, 2010, p.206). Além disso, os procedimentos que compõem esse tipo de pesquisa permitem investigar uma realidade por meio de diversas estratégias (CRESWELL, 2010).

A pesquisa exploratória tem como objetivo “proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses” (GIL, 2002, p.41).

Optou-se pela abordagem qualitativa que permite a investigação da realidade a partir da perspectiva dos participantes, além de proporcionar ao pesquisador a possibilidade de reflexão e interpretação dos achados. Enquanto a escolha da pesquisa exploratória foi pautada na possibilidade em conhecer e compreender de maneira mais intensa uma realidade pouco explorada, neste estudo as necessidades de informação sobre saúde/doença das famílias de prematuros internados em UTIN.

Ademais, a elaboração do estudo procurou atender aos passos recomendados pelo COREQ (Critérios Consolidados para Relatar uma Pesquisa Qualitativa). O COREQ é um guia de pesquisa composto por 32 itens, divididos em três domínios: equipe de pesquisa e reflexividade; desenho do estudo e análise; e conclusões. Estes são considerados necessários ao desenvolvimento de estudos qualitativos, principalmente na realização de entrevistas e grupos focais (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

Este guia tem sido usado com a finalidade em aprimorar a qualidade das pesquisas qualitativas e conseqüentemente promover condutas adequadas e maior reconhecimento desta. Pode auxiliar no relato de aspectos importantes da descrição do estudo referentes à equipe de pesquisa, métodos empregados, contexto deste, revelações, análises e interpretações (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

## 4.2 CENÁRIO DE ESTUDO

O estudo foi realizado na UTIN do Complexo Hospital de Clínicas (CHC) da Universidade Federal do Paraná, localizado na cidade de Curitiba.

Curitiba, capital do estado do Paraná, está situada na região sul do Brasil, tem área territorial de 435,036 km<sup>2</sup> e foi fundada em 29 de março de 1693. Estima-se que no ano de 2016 a população da cidade seja de 1.893.997 habitantes e a densidade demográfica de 4.027,04 habitantes/km<sup>2</sup> (IBGE, 2016). A renda média domiciliar *per capita* mensal em 2010 era de R\$ 1.536,39 (IPARDES, 2015).

Em 2010, o número de menores de um ano era de 22.241 habitantes no município. Em relação à taxa de natalidade, no ano de 2013, era de 13,48/1.000 habitantes e a de mortalidade infantil esteve em 8,82/1000 nascidos vivos (IPARDES, 2015).

Na cidade de Curitiba se localiza o CHC. Trata-se de um hospital escola, inaugurado no ano de 1961, destinado a prestar atendimento a pacientes do Sistema Único de Saúde, sendo referência no município e no estado em atendimento de média e alta complexidade (HC/UFPR, 2011a).

Em 30 de outubro de 2014, o Hospital de Clínicas estabeleceu gestão compartilhada com a Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (Ebserh), iniciada efetivamente em janeiro de 2015. Na atualidade, o hospital integra juntamente com a Maternidade Victor Ferreira do Amaral o CHC (JHC/UFPR, 2015).

Em 2011, o hospital possuía 510 leitos e 261 consultórios (HC/UFPR, 2011a), e no ano de 2014 o quadro de funcionários do hospital era de 2.805 funcionários. A instituição realiza em média 60.920 atendimentos mensais, 1.464 internações e 837 cirurgias (JHC/UFPR, 2015).

Com relação aos atendimentos ao RN de risco no hospital, anteriormente existia o serviço de neonatologia, este foi readequado com equipamentos e profissionais especializados e se tornou Unidade de Terapia Intensiva Neonatal em 1997, a qual foi uma das primeiras unidades de terapia intensiva (UTI) especializadas em atendimento neonatal do estado do Paraná (HC/UFPR, 2011b).

É composta por 25 leitos, dos quais 10 são de alta complexidade para UTI, 10 para risco intermediário ou médio risco e cinco leitos de baixo risco (neonatologia), além de possuir uma enfermaria “Mãe Canguru” que aproxima mãe e neonato, e de ser referência no atendimento de alto risco de RN na cidade de Curitiba e região metropolitana (HC/UFPR, 2011b).

O atendimento mensal da unidade é de 40 pacientes, e as causas mais comuns de internamento são a prematuridade e os problemas cirúrgicos (HC/UFPR, 2011b).

Os pais podem entrar na UTIN durante as 24 horas do dia e a instituição hospitalar fornece alimentação e vale transporte para a mãe (HC/UFPR, 2011b).

#### 4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes deste estudo foram 33 familiares de prematuros internados em UTIN. Entrevistou-se somente pais e mães, pois os demais membros da família realizam visitas em horários determinados e não foram encontrados para que fossem convidados a participar da pesquisa.

Os critérios de inclusão para participar deste estudo foram: ser familiar de prematuro internado há 10 dias ou mais na UTIN; ter acesso à internet. Os critérios de exclusão foram: ter dificuldade de comunicação que o impossibilite de responder as questões; não ter acesso à internet na família e ser menor de 18 anos.

Os familiares foram convidados a participar do estudo por meio de convite pessoal e de um panfleto (APÊNDICE 1), elaborado pelas pesquisadoras e disponibilizado na UTIN dez dias antes do início do período de coleta de dados, sendo que o mesmo permaneceu na unidade até o término desta. Cabe ressaltar que o panfleto foi apresentado à direção de enfermagem e médica da UTIN, aprovado e posteriormente distribuído.

#### 4.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada no período de abril a julho de 2016, por meio de entrevista semiestruturada, na qual constou a caracterização da família

e do RN, e questões norteadoras relacionadas à vivência dos entrevistados quanto ao uso de informações sobre saúde/doença *on-line* (APÊNDICE 2).

Anteriormente foram efetuadas 13 entrevistas piloto para ajustar o instrumento de coleta de dados e o objetivo do estudo, bem como a clareza das perguntas ao serem expostas e o entendimento dos participantes. Após esta fase, algumas indagações foram readequadas com o intuito de apresentá-las mais inteligíveis e adequadas aos fins da pesquisa.

Todas as entrevistas foram realizadas nas dependências da UTIN do CHC, pela pesquisadora, uma mestranda e uma aluna de graduação, as quais receberam orientações quanto à coleta de dados. Do total de entrevistas (n=30), três foram realizadas com pais e mães conjuntamente, sendo 33 participantes no estudo. A duração média das interlocuções foi de 20 minutos, as quais foram gravadas em áudio, transcritas e posteriormente devolvidas aos participantes para leitura e aprovação do conteúdo descrito. Todavia, 17 participantes não realizaram a leitura e aprovação da transcrição das entrevistas, desse total, dois RN foram a óbito no dia seguinte à entrevista, impossibilitando o contato com as famílias (03 participantes, pois uma entrevista foi realizada com pai e mãe juntos); dois tiveram alta no mesmo dia da entrevista, e apesar de solicitado o encontro com os participantes posteriormente para a leitura destas não se obteve sucesso; 11 RN foram de alta hospitalar no dia seguinte à realização da entrevista (12 entrevistados, visto que um casal participou da entrevista em conjunto), houve tentativa de contato para a devolução e aprovação do conteúdo, porém sem obter sucesso.

Como forma de retribuição aos participantes foi disponibilizado um panfleto informativo (APÊNDICE 3) para subsidiar a escolha de *sites* que pudessem fornecer informações confiáveis e de boa qualidade aos familiares entrevistados. Este material, elaborado pela autora desta pesquisa, seguiu os critérios do instrumento DISCERN (ANEXO 1), o qual é composto por 15 questões e tem o objetivo de avaliar a qualidade das informações em saúde disponíveis em meios eletrônicos (CHARNOCK et al., 1999). Após a confecção do panfleto, este foi apresentado às responsáveis de enfermagem e médica da UTIN para a aprovação do conteúdo e da sua distribuição.

## 4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram interpretados conforme os passos propostos por Creswell (2010), o qual define o processo de análise como envolvimento pela extração do sentido dos dados do texto e da imagem resultantes das entrevistas, sendo que o pesquisador deve refletir sobre esses e aprofundar-se em busca de sua significação.

Creswell (2010) propõe passos para a realização da análise de dados, sendo esses:

1. Organização e preparação dos dados para a análise, com a transcrição das entrevistas na íntegra, codificação para impossibilitar a identificação dos indivíduos e a disposição dos dados em formato de *corpus* textual.

2. Leitura de todos os dados. Nesta etapa obteve-se a percepção geral das ideias expressas pelos entrevistados, apreendendo e refletindo sobre o significado destas por meio da leitura das entrevistas.

3. Codificação dos dados por meio da organização das informações em blocos ou segmentos de texto, com agrupamentos destes em categorias as quais foram estabelecidas com base na similaridade entre as sentenças encontradas. Nesta etapa foi usado programa computacional *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ®) com a finalidade de auxiliar a codificar, organizar e separar as informações encontradas.

O *software* IRAMUTEQ® proporciona a realização de diferentes tipos de análise de dados textuais, compreendendo as mais simples até análises multivariadas (CAMARGO; JUSTO, 2016). Trata-se de um programa disponibilizado gratuitamente para utilização ([www.iramuteq.org](http://www.iramuteq.org)), e utiliza como apoio o *software* R, também de acesso gratuito (<https://www.r-project.org/>), que auxilia na realização estatística e de gráficos, e pode ser instalado em várias plataformas como Windows e MacOS (CAMARGO; JUSTO, 2013).

O IRAMUTEQ® proporciona a organização do vocabulário de forma clara e compreensível. Dentre as análises realizadas pelo *software* estão: análise léxica clássica, análise de especificidades, análise de similitude, nuvem de palavras e a análise pós fatorial, as quais são realizadas a partir de um *corpus*

(aglomerado de textos que expressam determinado tema) agrupados em arquivo único de texto ou a partir de tabelas, organizadas sob a forma de planilhas, que devem ser gerados pelo *OpenOffice.org* ou *LibreOffice* (CAMARGO; JUSTO, 2016).

Na análise léxica clássica as unidades de texto são identificadas e reformatadas, como se fosse uma “reconstrução de termos”. A partir da quantidade de palavras encontradas se constrói um dicionário de formas reduzidas, que posteriormente originará as chamadas *Unidades de Contexto Iniciais* (UCI) e *Unidades de Contexto Elementares* (UCE) (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Enquanto isso, a *análise de similitude*, baseada na teoria dos grafos, possibilita a identificação das ocorrências entre palavras e indica a conexão entre elas, o que auxilia a identificar a estrutura de um *corpus* textual, distinguindo as partes comuns e as especificidades a partir das variáveis ilustrativas que foram encontradas na análise (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Outra forma é *método da Classificação Hierárquica* (CHD) que classifica segmentos de texto a partir do seu vocabulário e o conjunto deles é repartido com base na frequência das formas reduzidas (palavras já lematizadas), visa obter classes de UCE que apresentam entre si vocabulário semelhante o qual é diferente das UCE de outras classes (CAMARGO; JUSTO, 2013). Após as análises da CHD os dados são dispostos em um dendograma que ilustra as relações entre as classes (CAMARGO; JUSTO, 2016).

A quarta forma é a nuvem de palavras, trata-se de uma análise mais simples que possibilita identificação rápida de palavras-chave de um *corpus*, fazendo agrupamento e organização gráfica de vocábulos em função da frequência (CAMARGO; JUSTO, 2013).

A última forma de apresentação dos resultados disponível no *software* é através da análise fatorial de correspondência, feita a partir da CHD (Análise Pós-Fatorial), a qual possibilita a recuperação no *corpus* original dos segmentos de texto pertencentes a cada classe, ou seja, a partir dessa análise há obtenção do contexto das palavras de maior relevância estatística (CAMARGO; JUSTO, 2013).

O IRAMUTEQ<sup>®</sup> é uma ferramenta acessível aos pesquisadores, pois é de fácil manuseio, gratuito e de simples compreensão. Além disso, a

disponibilidade em fazer uso de diferentes recursos técnicos de análise lexical possibilita ampla compreensão dos dados pesquisados (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Os demais passos propostos por Creswell (2010) seguidos na análise deste estudo consistiram em:

4. Descrição dos dados, de modo detalhado utilizando a codificação atribuída anteriormente e, a partir desta, foram geradas categorias para refletir os principais resultados do estudo.

5. Representação da análise por meio de categorias, de acordo com as falas dos entrevistados. As categorias emergiram a partir dos temas indicados nas classes oriundas do IRAMUTEQ®, sendo expressas as falas dos participantes para melhor clareza e exploração dos dados.

6. Interpretação dos dados. A partir do detalhamento das entrevistas foi possível compreender o significado amplo dos dados encontrados, fazer interpretações pessoais sobre os dados e compará-los com outros achados encontrados na literatura, a fim de atender os objetivos propostos no estudo.

#### 4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná e foi aprovado no dia 05 de agosto de 2015, sob o Parecer n. 1.170.956 (ANEXO 2) e em seguida submetido ao CEP da instituição coparticipante, o Complexo Hospital de Clínicas, e foi aprovado no dia 10 de dezembro de 2015, sob o Parecer n. 1.359.923 (ANEXO 3).

Para a realização do estudo foram respeitados os preceitos éticos de participação voluntária, esclarecida e consentida segundo a Resolução n. 466 de 12 de dezembro de 2012, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde. Tal resolução regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos, assegura o caráter anônimo dos participantes e o sigilo de suas identidades, por meio do preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (BRASIL, 2012).

Os participantes que concordaram em fazer parte desta pesquisa receberam informações quanto à proposta do estudo, previamente à entrevista.

Após a explicação dos objetivos do estudo, do modo de coleta de dados, da leitura do TCLE, foi lhes solicitada a assinatura deste último.

O anonimato dos participantes foi garantido na apresentação dos resultados do estudo por meio da codificação das entrevistas seguindo a ordem cronológica (Ent 01, Ent 02, Ent 03, Ent 04...), e todos os nomes mencionados durante as interlocuções foram trocados por pseudônimos.

Foi garantido o direito ao participante em se recusar a fazer parte da pesquisa ou retirar seu consentimento de participação do estudo a qualquer momento, sendo que os mesmos seriam excluídos da amostra sem a ocorrência de nenhum tipo de dano a eles. Porém não houve recusa dos indivíduos abordados e até o presente momento nenhum participante desistiu da participação na pesquisa.

## 5 RESULTADOS

Neste capítulo apresentam-se os resultados da coleta de dados no cenário de pesquisa, expostos na seguinte ordem: caracterização dos participantes do estudo, dos familiares e dos RN internados na UTIN, e relatório dos dados processados pelo *software* IRAMUTEQ® com suas representações gráficas.

### 5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS E RN

A descrição se encontra dividida três tipos de caracterização: dos entrevistados (TABELA 1), de acordo com sexo, idade, grau de parentesco com o RN, propriedade de computador no domicílio e recurso para acesso à rede *on-line*; das famílias (TABELA 2), de acordo com renda familiar mensal, cidade de domicílio e número de pessoas no domicílio; e dos prematuros (TABELA 3), de acordo com sexo, idade, diagnóstico, tempo de internamento, peso ao nascer, idade gestacional e tipo de parto.

TABELA 1 – CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DE ACORDO COM SEXO, IDADE, GRAU DE PARENTESCO COM O RN, POSSUIR COMPUTADOR NO DOMICÍLIO E LOCAL DE ACESSO À INTERNET

	SEXO	IDADE DO INFORMANTE	GRAU DE PARENTESCO COM O RN	COMPUTADOR NO DOMICÍLIO	RECURSO PARA ACESSO À INTERNET
01	Feminino	21 anos	Mãe	Sim	Computador em casa, celular
02	Feminino	37 anos	Mãe	Sim	Computador em casa, celular, <i>tablet</i>
03	Feminino	28 anos	Mãe	Sim	Computador em casa e celular
04	Feminino	39 anos	Mãe	Sim	Celular e notebook
05	Feminino	30 anos	Mãe	Não	Celular e notebook
06	Feminino e Masculino	18 e 22 anos	Mãe e Pai	Sim	Celular e computador em casa
07	Masculino	32 anos	Pai	Não	Computador na casa da cunhada
08	Feminino	37 anos	Mãe	Não	Celular
09	Feminino	22 anos	Mãe	Sim	Celular e computador em casa
10	Feminino	44 anos	Mãe	Sim	Celular
11	Feminino	28 anos	Mãe	Não	Celular
12	Feminino	30 anos	Mãe	Não	Celular
13	Feminino	21 anos	Mãe	Sim	Celular, computador em casa

continua

TABELA 1 – CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DE ACORDO COM SEXO, IDADE, GRAU DE PARENTESCO COM O RN, POSSUIR COMPUTADOR NO DOMICÍLIO E LOCAL DE ACESSO À INTERNET

continuação e conclusão

	SEXO	IDADE DO INFORMANTE	GRAU DE PARENTESCO COM O RN	COMPUTADOR NO DOMICÍLIO	RECURSO PARA ACESSO À INTERNET
14	Feminino	47 anos	Mãe	Sim	Computador em casa, celular
15	Feminino	23 anos	Mãe	Sim	Computador em casa
16	Feminino	27 anos	Mãe	Sim	Computador em casa e celular
17	Feminino	25 anos	Mãe	Sim	Celular e computador em casa
18	Feminino	37 anos	Mãe	Sim	Celular e computador em casa
19	Feminino	44 anos	Mãe	Não	Celular
20	Feminino	34 anos	Mãe	Sim	Notebook e celular
21	Feminino e Masculino	28 e 35 anos	Mãe e Pai	Não	Celular e notebook da tia materna do RN
22	Feminino	28 anos	Mãe	Sim	Notebook e celular
23	Feminino	35 anos	Mãe	Sim	Notebook, computador de mesa e celular
24	Feminino	20 anos	Mãe	Não	Celular
25	Feminino	26 anos	Mãe	Não	Celular
26	Feminino	45 anos	Mãe	Sim	Celular
27	Feminino e Masculino	41 e 29 anos	Mãe e Pai	Sim	Notebook e celular
28	Feminino	25 anos	Mãe	Não	Celular
29	Feminino	37 anos	Mãe	Não	Celular
30	Feminino	21 anos	Mãe	Sim	Celular e notebook

FONTE: A autora (2016)

TABELA 2 – CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS DE ACORDO COM A RENDA FAMILIAR MENSAL, SUBSÍDIO GOVERNAMENTAL, CIDADE DE DOMICÍLIO E NÚMERO DE PESSOAS NO DOMICÍLIO

RENDA FAMILIAR MENSAL				
	< 1 S.M. <sup>1</sup>	1 a 3 S.M.	3 a 5 S.M.	> 5 S.M.
	02	18	06	04
CIDADE DE DOMICÍLIO				
Curitiba	São José dos Pinhais		Pontal do Paraná	
28	01		01	
NÚMERO DE PESSOAS NO DOMICÍLIO				
02	03	04	05	06 ou mais
02	12	09	04	03

FONTE: A autora (2016)

<sup>1</sup> Valor do salário mínimo (S.M.) durante o período de coleta de dados R\$ 880,00.

TABELA 3 – CARACTERIZAÇÃO DOS PREMATUROS INTERNADOS NA UTIN DE ACORDO COM SEXO, IDADE, DIAGNÓSTICO, TEMPO DE INTERNAMENTO, PESO AO NASCER, IDADE GESTACIONAL E TIPO DE PARTO

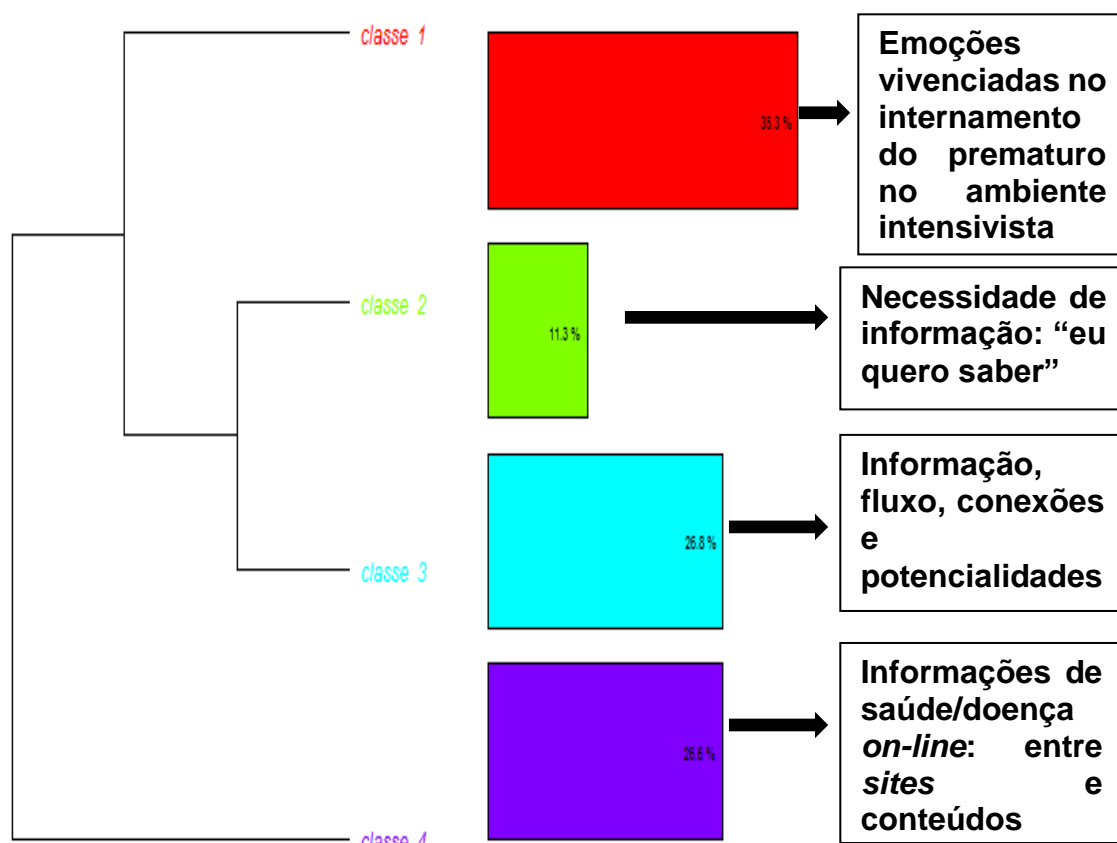
RN	SEXO	IDADE	DIAGNÓSTICO	TEMPO DE INTERNAMENTO	PESO AO NASCER	IG	TIPO DE PARTO
01	Feminino	50 d	Prematuridade e má-formação	50 d	2.190 g	36 s	Natural
02	Masculino	15 d	Prematuridade	15 d	1.700 g	31s+4d	Cesáreo
03	Feminino e masculino	13 d	Prematuridade e Prematuridade	13 d	2.000 g e 1.900 g	34 s	Natural e Cesáreo
04	Masculino	86 d	broncodisplasia	86 d	880 g	27 s	Natural
05	Feminino	21 d	Prematuridade	21 d	2.110 g	33 s	Cesáreo
06	Feminino e feminino	55 d	Prematuridade	55 d	510 g e 655 g	27 s	Natural e natural
07	Masculino	14 d	Prematuridade	14 d	655 g	27 s	Cesáreo
08	Feminino	31 d	Prematuridade	31 d	1.180 g	30 s	Natural
09	Masculino	10 d	Prematuridade	10 d	2.310 g	34 s	Natural
10	Feminino	14 d	Prematuridade	14 d	1.690 g	35 s	Cesáreo
11	Feminino	13 d	Prematuridade	13 d	1.645 g	31 s	Natural
12	Masculino	18 d	Prematuridade, acrocianose e hipoglicemia	17 d	2.730 g	33 s	Natural
13	Feminino	12 d	Prematuridade	12 d	1.575 g	33s+4d	Natural
14	Feminino	13 d	Prematuridade	13 d	865 g	28 s	Cesáreo
15	Masculino	10 d	Prematuridade	10 d	1.755 g	32s+2d	Natural
16	Masculino	11 d	Prematuridade	11 d	1.590 g	33s+5d	Cesáreo
17	Masculino	24 d	Prematuridade	24 d	975 g	29s	Cesáreo
18	Feminino	17 d	Prematuridade	17 d	1.130 g	28s	Cesáreo
19	Masculino	61 d	Prematuridade	61 d	860 g	27s+1d	Cesáreo
20	Feminino	12 d	Prematuridade	12 d	1.530 g	34s+2d	Cesáreo
21	Masculino	15 d	Prematuridade e apneia	15 d	2.290 g	34s+5d	Natural
22	Feminino	12 d	Prematuridade	12 d	1.430 g	31s	Cesáreo
23	Feminino	27 d	Prematuridade	27 d	715 g	24s+6s	Natural
24	Masculino	13 d	Prematuridade	13 d	1.250 g	29s	Natural
25	Masculino	37 d	Prematuridade	37 d	1.315 g	29s	Natural
26	Feminino	30 d	Prematuridade	30 d	1.540 g	32s	Cesáreo
27	Masculino	23 d	Prematuridade	23 d	600 g	26s	Cesáreo
28	Feminino	11 d	Prematuridade e insuficiência respiratória	11 d	1.800 g	30s+6d	Natural
29	Feminino	13 d	Prematuridade	13 d	1.450 g	33s+1d	Cesáreo
30	Feminino	14 d	Prematuridade	14 d	2.235 g	34s+6d	Cesáreo

FONTE: A autora (2016)

## 5.2 CLASSES PROCESSADAS PELO IRAMUTEQ®

O *software* processou o *corpus* textual formado por 30 entrevistas. Deste obteve-se 1020 segmentos de texto (ST), dos quais 901 (88,33%) foram aproveitados. Posterior à classificação dos ST, realizada de acordo com o vocabulário, obteve-se quatro classes que apresentam relação entre si. A partir da análise das classes, emergiram quatro categorias temáticas nominadas de acordo com o significado das falas. A FIGURA 1 demonstra a representação do agrupamento dos dados de acordo com as classes expostas no dendograma oriundo do *software* e a denominação das categorias correspondentes resultantes da análise.

FIGURA 1 – DENDOGRAMA ORIUNDO DO PROCESSAMENTO DOS DADOS NO SOFTWARE IRAMUTEQ®

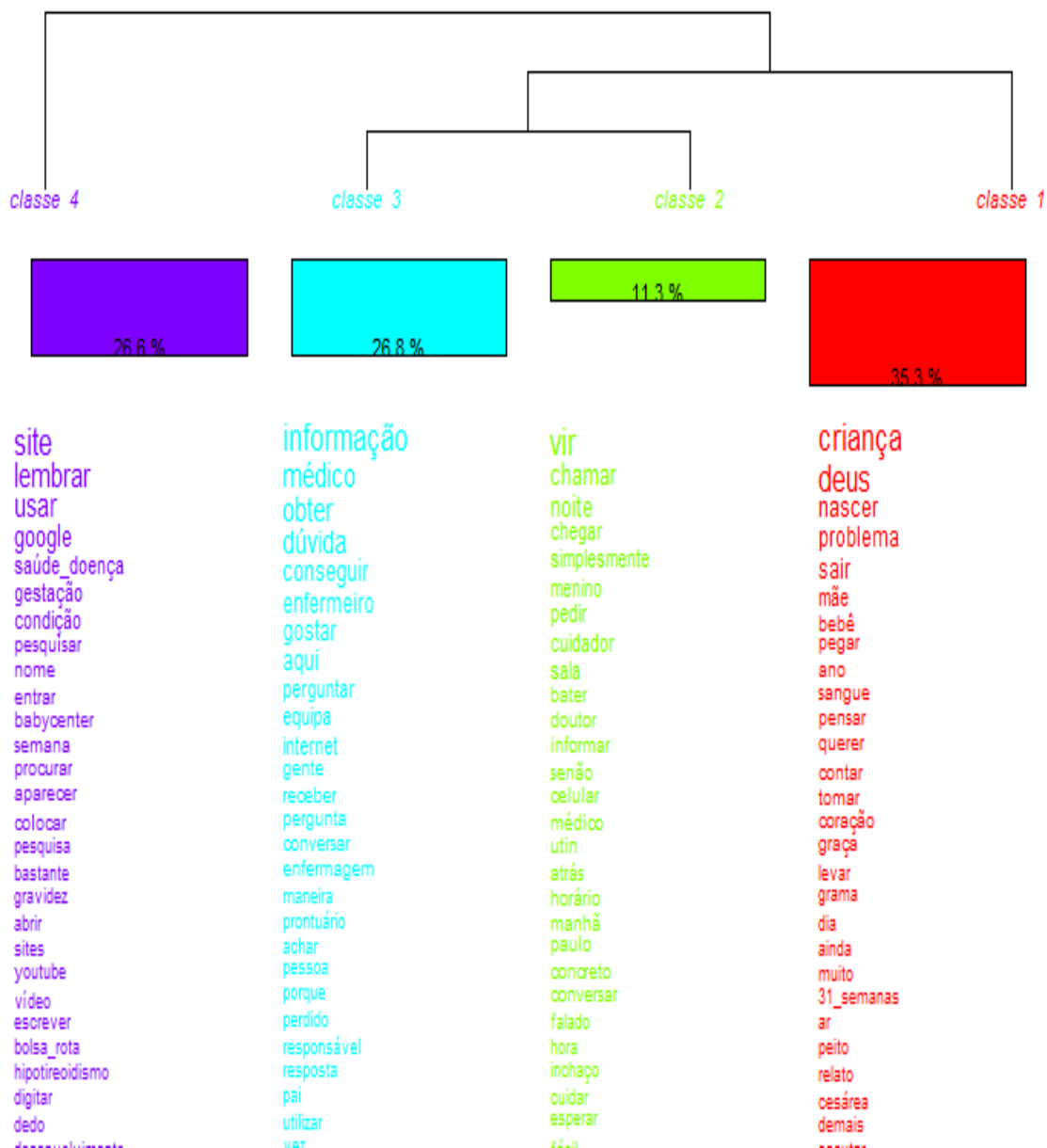


FONTE: A autora (2016)

A FIGURA 2 apresenta as classes definidas pelo IRAMUTEQ® com vocábulos presentes nos segmentos de texto (ST). Nesta representação as

palavras com maior frequência, com valor de qui-quadrado maior e  $p < 0,001$  são apresentadas em tamanho maior.

FIGURA 2 – DENDOGRAMA DAS CLASSES ORIUNDO DO IRAMUTEQ®



FONTE: A autora (2016)

A partir das classes oriundas pelo *software*, utilizou-se os passos propostos por Creswell (2010) para análise e categorização destas. A seguir, apresentam-se os resultados com as categorias denominadas, vocábulos predominantes e falas dos entrevistados.

### 5.2.1 Classe 1 - Emoções vivenciadas no internamento do prematuro no ambiente intensivista

A classe um apresentou os vocábulos: **criança, Deus, nascer, problema, sair, mãe, bebê, pegar, ano, sangue, pensar**, com maior representatividade.

Esta classe originou a categoria em que os familiares expressam as sensações ambíguas que envolvem o internamento do RN na UTIN, pois oscilam entre positivas e negativas, bem como enfatizam o apego na dimensão espiritual em prol de auxílio no enfrentamento da hospitalização. A fim de minimizar sentimentos negativos e potencializar os positivos, as famílias procuram adquirir conhecimento, o qual pode ser obtido por meio de diálogos com profissionais ou com auxílio da internet, demonstrado nos relatos seguintes:

[...] ai que vitória! Hoje seu bebê vai **poder mamar** no peito e você fica toda **emocionada**, a primeira vez que você **pode pegar** o teu bebê no colo é muito **emocionante**, são **coisas mínimas** que a gente aprende **dar valor**, um valor enorme. (Ent 01)

[...] **eu ficava toda feliz**, mas não sabia também que podia prejudicar ela, de ela nascer pequena demais e eu pensava que ela ia nascer enorme, quando ela nasceu com 1.540 quilo foi mais um **alívio**. (Ent 26)

[...] então essas informações acho que são a melhor coisa porque te dá, como que eu vou dizer, **te dá uma esperança, te dá segurança**, você pega aqueles casos a mãe que teve um filho de 600 gramas e está bem hoje... (Ent 02)

[...] é mais pela saúde da minha filha para mim ficar por dentro, saber se está tudo bem com ela, para mim **ficar mais tranquila**. (Ent 18)

[...] também muitas [mães] ficaram com os bebês perfeitos e sem sequelas e tudo isso **dá mais ânimo**, só deles sobreviverem também já é muita coisa, mas, se graças a Deus, melhor ainda, se eles puderem ficar bem de saúde fisicamente de uma maneira geral. (Ent 23)

[...] porque eu acho que **eu tenho mais medo** de ter uma notícia que eu não quero... (Ent 24)

[...] então **eu vi antes num site a experiência**, depois eu vim, a mulher falou quer fazer [Canguru]? Esse tipo de coisa da mãe em contato com o bebê, é colocar o bebê, **eu falei que legal!** Que eu achei que eu não ia poder ficar no Canguru, nem a mão naquelas portas eu colocava, **medo de prejudicar**, e as enfermeiras podiam ter falado: mãe se quiser pegar no bebê... (Ent 16)

[...] por isso que eu pergunto de 2 em 2 dias ou de 3 em 3 porque eu não quero ficar assustada, porque **o fato dele estar na UTIN é ruim eu tenho medo de pesquisar e ficar me sentindo mal.** (Ent 15)

[...] está no dia certo de levar embora, que ela [RN] está bem, **você pode pegar e levar para casa para passar essa agonia, essa tristeza que você está sentindo.** (Ent 18)

[...]mas **o desespero que você tem e se seca [o leite]?** E se para? Que nem eu falei, nos primeiros dias meu Deus do céu! **A primeira semana como eu sofria, eu sofria o contrário** porque o meu peito inchava, eu tinha um monte de leite, empedrava, doía, só que ainda não tinha caído a ficha, **eu estava, meu Deus, e agora** eu venho na UTIN rápido e não sei o quê, quando começa a baixar a poeira que você começa a perceber que teu filho está ali, **não tem previsão de alta, começa a bater o desespero** e começa também a ansiedade. (Ent 02)

[...] **eu estava um pouco ansiosa** em relação a se o leite poderia secar porque no banco de leite do hospital eles me deram todas essas informações que precisava, de como manter, esse tipo de coisa, estimular a ordenha. (Ent 23)

[...] é que **eu não sabia se caia o cordão umbilical**, quanto tempo, **eu fiquei muito preocupada** que ele vai para casa ainda o umbigo não caiu, aí mais para saber como que limpa, perguntei também que ele estava saindo é tipo umas espinhas e estava assando em baixo das axilas... (Ent 09)

[...] **graças a Deus** eu também vi que seriam mínimas as possibilidades essa informação eu gostei foi muito boa porque **eu me acalmei, eu estava muito desesperado** porque quando você não é acostumado a receber uma notícia que acabou de nascer sua primeira filha está com hemorragia nível 3, nossa é uma palavra muito forte hemorragia, depois que eu pesquisei, **graças a Deus, eu fiquei mais calmo**, não era só isso tinha um monte de problema. (Ent 06)

[...] mas eles não podem te dar certeza disso, eles acreditam muito na ciência, mas **existe Deus por trás de tudo isso**, eu gostaria de saber da forma mais clara possível, saiu o exame, vem conversa. (Ent 01)

[...] você pensa: **meu Deus, meu filho está na sala, o menino tem meningite e agora? Você vai buscar informação.** Ah, mas o dele é um tipo de meningite que pega devido à hidrocefalia, foram esses termos que usei para pesquisar... (Ent 02)

[...] porque se a gente fosse dar ouvidos a tudo que falasse, **a gente crê no Deus vivo, Deus poderoso, de que ia dar tudo certo**, que se ele prometeu um filho para nós então **a missão Dele é perfeita e pronto, a gente crê Nele...** (Ent 07)

[...] o negócio é o seguinte **vamos relaxar**, o médico está sabendo o que tem que ser feito então está bom, **coloca na mão de Deus** que vai dar muito mais certo. (Ent 14)

[...] e também para orar porque **eu tenho muita fé**, e eu acabo colocando todas essas coisas e os efeitos, **tudo, entrego tudo para Deus**, para que a gente possa de alguma forma crer e ter um lado sobrenatural agindo por trás, porque a gente não tem controle nenhum da situação. (Ent 23)

[...] eu não sei onde eu poderia conseguir essas informações, eu estou no hospital, melhor com o médico dela, que passa com ela. Que eu queria contar não, **graças a Deus**, está correndo tudo bem, é **está correndo tudo bem, graças a Deus!** Que **a primeira vez que a gente vê assim fica impressionada**, mas aí o médico fala: não está tudo bem, ela está reagindo bem, mais é o peso mesmo (Ent 29)

[...] se eles [equipe] falam um á ali dentro, de novo **eu vou atrás para ver o que é**, como fui até das outras crianças para entender o que estava acontecendo, como aconteceu no caso do [nome do RN que estava na mesma sala], sim vamos supor você nunca quando criança escutou o menino está com meningite, meningite passa, vamos supor meu filho prematuro, indefeso, nem tem ainda anticorpos para se defender e está numa sala com uma criança com meningite? É óbvio que você pensa eles jamais fariam alguma coisa para **prejudicar** o meu filho, mas o porquê? Então **eu fui entender o porquê**, eu acabei descobrindo que tem 2 tipos de meningite um que é viral... (Ent 02)

[...] Ela [filha] passou por um tratamento por conta do fungo que a gente teve que assinar alguns papéis, e esse tratamento **eu fui procurar na internet para me inteirar sobre o que era o assunto**, que era um fungo que ela estava no sangue, só que, graças a Deus, agora ela está bem melhor. (Ent 06)

Eu utilizo as **informações da internet para entender mais** o porquê que na UTIN falam que não pode, mas não explicam o porquê, se vai prejudicar ou não a visão do bebê, se já aconteceu, foi mais isso mesmo, para saber se prejudica muito, foi isso que eu pesquisei. (Ent 09)

Eu utilizo as informações da internet para mim **ter mais esclarecimento a respeito do que é**, porque como todo mundo falava broncodisplasia, broncodisplasia, mas o que é broncodisplasia? Eu fui ver o que era, ou se tinha cura realmente, foi isso. (Ent 04)

[...] tinha uma linguagem mais acessível também porque **médico tem muito termo técnico a gente entende a maior parte das coisas, mas algumas não**, e então, o depoimento das mães que eram mais recentes... (Ent 23)

[...] é que quando eu descobri também eu comecei **a colocar na internet**, da ecografia o médico falou assim que ia nascer um bebê **PIG, meu Deus o que é PIG? Eu fui atrás para ver o que era**. (Ent 16)

**O médico falou** que ele [RN] estava com a CIA que é a comunicação, eu sabia o que era, mas não sabia como era em bebê, então **eu quis saber o que pode ocasionar**, se é só cirurgicamente, porque que ele nasceu com isso, tal. (Ent 21)

[...] quando diminui, eu procurei oligodrânio **procurei esse para ver se tinha tratamento, se dava para fazer alguma coisa para segurar**, vi que tinha alguns casos que repunha um pouco mas é pouca coisa dependendo do caso, como já estava muito baixo não tinha mais o que fazer. (Ent 27)

[...] não adianta a médica falar talvez saia, para mim não existe isso, quais são os objetivos que tem que seguir? Ele tem que engordar 200 gramas e pode ficar 5 dias sem usar o respirador e tal, então **a meta é**

**essa. O que nós podemos fazer?** Eu fui e falei: a shantala ajuda? Vai acalmar? Vamos fazer shantala no meu filho, vocês me liberam? Liberamos. Vamos fazer shantala. **O que eu posso fazer para ajudar?** O fato de fazer Canguru comigo? Com o pai? O pai vai fazer Canguru, não vai trabalhar hoje e vai fazer Canguru. (Ent 02)

[...] **por querer fazer alguma coisa porque a gente está muito de mãos atadas**, eu no momento estou bastante, porque eu ainda não estou podendo nem pegar ela, então será que é alguma forma de você ter o controle da situação? Algum controle, algum tipo de controle, não é um controle, mas **pelo menos é uma ciência você está sabendo, é uma sabedoria**, alguma coisa assim. (Ent 23)

[...] a [nome da RN da mesma sala] tem um problema muito grande sobre a Síndrome de Edwards e **eu fui procurar por ter coisas que eu me senti constrangida de perguntar** para [mãe da RN referida anteriormente], mas que **eu queria saber para ajudar ela de alguma forma**. (Ent 03)

Meu filho está dormindo, vamos deixar ele descansar e você fica na UTIN fazendo isso e **vai buscando e cada dia vai surgindo mais informação**, que nem ontem nasceu um bebê na UTIN de 600 gramas aí você pensa: Meu Deus do céu! O meu nasceu com 1,700, são 3 dele! **Você também busca informação**, nossa! Como que vai ser uma criança com 600 gramas? O que significa quando a criança está estável? (Ent 02)

[...] os equipamentos que nem o CPAP, CPAP é uma coisa que incomoda muito meu filho, **eu queria saber se existia outro tipo para a venda para no caso dele ou também...** (Ent 17)

Eu procuro informações na internet porque eu **quero saber o que está acontecendo com o meu filho**, quais são as causas, os problemas, as complicações, ou às vezes, **para ver se o que está acontecendo na UTIN realmente condiz com a rotina**. (Ent 17)

[...] eu gostei porque **pesquisando mais eu via que era aquilo mesmo**, que era verdade. E porque você está pesquisando você quer saber mesmo que você não..., por exemplo, **eu pesquisei também logo após o nascimento dela sobre a Síndrome Hellp que eu nunca tinha ouvido falar isso...** (Ent 22)

Vamos considerar que são 25 crianças para uma médica, são duas crianças para uma enfermeira, se nós mães não damos conta de uma criança, **imagina elas dividindo 2 crianças**, considerando, eu não tenho do que reclamar... (Ent 02)

[...] porque **a gente é leigo, é muito leigo na parte de saúde**, mesmo que eu tenha feito 2 anos de psicologia não tem nada a ver com isso e não se aplica com a minha vida, não adianta, a gente não aplica teoria na prática, então **eu gosto de saber o que está acontecendo** porque eu quero ver também se está tendo, por exemplo, estava inchado o abdômen, o intestino, mas **vocês [equipe] vão fazer o quê?** (Ent 27)

[...] no caso eu **quero saber como, conforme se tiver um sangue dele ali eu quero saber sobre o que é esse sangue**, igual hoje eu perguntei para o médico se no sangue que tiraram dele ontem se deu alguma coisa, ele falou... (Ent 25)

[...] eu utilizo as informações da internet, a informação do sopro eu **procurei, na verdade para mim saber o que era realmente um sopro no coração**, eu vi que é quando o coração geralmente não tem, eles são ligados... (Ent 30)

Eu procuro informações na internet por causa da minha filha, tudo envolve minha filha, **o amor que eu sinto por ela é tão grande que eu quero estar por dentro de tudo**, tudo que se passa na vida dela. (Ent 18)

[...] tudo foi bem bom o atendimento, tudo que fizeram, **os médicos me tranquilizaram bastante, acho que pelo fato de terem explicarem certo** tira um pouco do medo da gente e também por eu **saber que hoje em dia a tecnologia** e tudo, está bem mais avançada a medicina, eu sabia que ela não era tão prematura, que os riscos dela eram bem menos, **a gente fica mais tranquilo.** (Ent 11)

[...] **eu sabia que ele** ia tomar o banho de luz por ser prematuro, eu sabia que ele podia usar o oxigênio, que ele ia usar o soro, acesso em vários lugares do corpo dele, **isso eu sabia**, então não tinha porque pesquisar. (Ent 15)

[...] **você procura para ver se o teu bebê está tão grave, ou não**, porque eles falam é um bebê grave, mas você quer saber quão grave ele é, mais por esse sentido (Ent 01)

[...] sim, **eu uso a internet para saber sobre a situação do meu filho.** Em relação a cianose uma coisa que **eu vi esses dias** na internet que como tem sopro, geralmente dá em crianças que têm problema no coração que nem ele tem... (Ent 12)

[...] ela não precisou de outras coisas, oxigênio essas coisas, então ela está bem, eu **não tenho muito o que ficar pesquisando** [na internet] **sobre alguma coisa, mais sobre isso o bebê de 31 semanas**, como que é o desenvolvimento, mais ou menos o que ela poderia precisar. (Ent 11)

[...] para mim **os médicos tinham me alertado** que se corresse tudo bem que meu parto seria cesáreo de qualquer jeito por causa da idade e tudo, mas **nunca me passou pela cabeça de ser mãe de uma prematura.** (Ent 14)

[...] **eu pergunto para os médicos geralmente**, principalmente quando meu filho tem alguma coisa **eu quero saber sempre** como que está a evolução dele, se ele está bem e porque ele está sem oxigênio. (Ent 15)

### 5.2.2 Classe 3 – Informação, fluxo, conexões e potencialidades

A classe três apresentou os seguintes vocábulos: **informação, médico, obter, dúvida, conseguir, enfermeiro, gostar, aqui, perguntar, equipe, internet, gente, receber, pergunta, conversar, enfermagem**, com maior ênfase.

Esta classe deu procedência à categoria que demonstra a realidade das famílias no que diz respeito às fontes de obtenção de informações de saúde/doença relacionadas ao prematuro internado na UTIN. Nesse contexto, é expresso o modo como desejariam receber os dados. Demonstram a utilidade das informações procuradas, aspectos interessantes e aqueles considerados pouco atrativos. Apresenta ainda, o estabelecimento de diálogo com outras pessoas sobre as informações encontradas, conforme expresso nos discursos a seguir:

Os médicos daqui são muito esclarecidos, qualquer dúvida que a gente tem nós tiramos **com os médicos mesmos**, 16,30h da tarde eles fazem uma reunião com todos os pais, a gente pergunta tudo para eles, os médicos falam tudo, tudo entre aspas, que tem coisa que a gente não sabe que nós procuramos informação em outros meios. (Ent 01)

Eu obtenho as informações da minha filha **pelo hospital**, pelos **especialistas aqui**, pergunto e eles dão respostas, eles explicam certo, **os médicos também** tudo certo, é mais pelos especialistas mesmo da UTIN. (Ent 10)

[...] como não é um caso grave, o caso deles foi só prematuridade e o peso que eles não tinham para ter alta... as informações que eu buscava era **as da enfermagem e dos médicos**. (Ent 03)

Eu obtenho informações da minha filha **com os médicos, com os enfermeiros**. (Ent 05)

Eu sempre pergunto aqui qualquer coisa de diferente que tem, **eu pergunto para os médicos, para as enfermeiras**, assim que eu obtenho informações da minha filha. (Ent 11)

Tudo vai partir sempre da enfermeira e da médica, porque **a enfermeira** é que tem contato direto com teu filho digamos, **a obrigação dela vai ser sempre te informar**, não a parte médica, porque as enfermeiras não vão considerar isso, mas **a enfermeira vai te acalmar**, ela vai te passar os procedimentos daquele local, que nem aquilo que nós estávamos comentando sobre a questão da fralda, **a parte médica vai ser direcionada à médica**, não tem uma outra pessoa que possa falar vou passar um boletim informativo, não adianta porque você vai dizer: mas o que é cafeína? **Você vai ter que perguntar para médica**. (Ent 02)

[...] **eu sempre converso com os médicos ou com as enfermeiras, a gente lê o prontuário**, não entende muita coisa, mas o que a gente não entende, o que tem dúvida, a gente pergunta e fica tudo certo. Assim que eu obtenho informações da minha filha. (Ent 13)

[...] **é sempre as meninas [equipe de enfermagem] que conversam mais com a gente**, assim que eu obtenho as informações da minha filha. **Sobre ela**, do internamento dela, não procuro muito na internet, mas **durante a minha gestação eu procurei bastante**. (Ent 28)

[...] eu tenho que deduzir o que está acontecendo e **como tem o prontuário dele todo dia a gente dá uma olhada**, mas dá uma olhada por olhar para ver se tem alguma coisa diferente dos outros dias porque a gente não entende nada. (Ent 24)

[...] **eu leio o prontuário** quando eu vejo que o troço está pegando mais pesado eu não espero, obviamente, eu já vou lá [na sala dos médicos] assim que eu obtenho as informações do meu filho. (Ent 27)

**As enfermeiras falam**, está boa! Mas **fala com o médico. Eu leio o prontuário** mais sobre o peso dela, mas não leio tudo porque acho que tem muita coisa bem técnica que às vezes a gente vai e lê e acaba se assustando, sendo que é desnecessário... (Ent 22)

[...] e as **outras informações que eu pesquisei na internet** me deixou um pouco mais em dúvida que **o aplicativo, ele atualizava todos os dias**, parecia que as perguntas as dúvidas eles iam e reformulavam as respostas para a gente ficar mais atenta... (Ent 09)

[...] nós nem entendíamos, então **no começo a gente usou bastante a internet para se inteirar do que os médicos falavam para gente**, depois de um tempo a gente foi se habituando. Hoje em dia já estou até pensando em fazer enfermagem. (Ent 06)

Eu gostaria de obter informações da minha filha, acho que **com a maior clareza possível**, que não escondam nada, chega e fala para os pais porque eu acho totalmente injusto chegar e mascarar a doença, mascarar as consequências... (Ent 01)

Eu gostaria de obter informações do meu filho da **forma mais direta possível, chegar e conversar com a pessoa responsável por ele**, na verdade eu não sei não entendo nada do sistema de trabalho deles aqui dentro... (Ent 24)

As informações que eu gostaria de receber **eu queria que os médicos fossem mais específicos** que nem em relação a essa infecção que eu tive, eles não me informaram nada... (Ent 28)

As informações que eu gostaria de receber **eu queria saber direito o que foi que aconteceu**. Que é tanta coisa que eles falam que você nem sabe direito se foi isso, se foi aquilo... (Ent 29)

[...] tem médico que te passa isso com mais humanidade assim e tem médico que te passa isso com mais frieza, então eu achava importante que sempre essas **informações fossem passadas de uma maneira mais [reconfortante], que existisse mais sites informativos, que as informações fossem passadas pelos médicos de uma maneira mais humana** sempre porque às vezes, é um ou outro que passa da maneira como você gostaria de ouvir, digamos, **eu acho que é bem importante explicar os termos técnicos**. (Ent 23)

[...] a gente está **perdida e querendo saber e não custa nada são 5, 10 minutos que elas [médicas] vão gastar com a gente**, assim que eu gostaria de obter informações da minha filha. (Ent 13)

Eu gostaria de obter informações do meu filho acho que do jeito que está, está bom, mas eu acho que **essa coisa de horário não funciona** e, outra, eu acho também que **deveria ser um pouco mais reservado**, eu acho que seria mais legal não falar na frente dos outros... (Ent 27)

Eu gostaria de obter informações do meu filho, **conforme o desenvolvimento dele**, esse processo que a médica falou e ouvindo também, no caso seriam 2 lados, um lado que eu digo assim, vendo o desenvolvimento dele, se ele realmente não vai ter nenhuma, sei lá, sequela, alguma coisa... (Ent 07)

As informações que eu gostaria de receber, olha..., é que são mais **associadas à minha preocupação com a saúde futura dela** [da RN] coisas que eu ainda não sei, mas eu vou vir a saber num determinado tempo... (Ent 23)

[...] **diminui, não diminui... [quantidade de leite a ser ofertado ao RN]** essas informações que eu acho que nós vamos receber ainda eu acredito, não sei, acho que seria essa **a dúvida nossa**, eu acho que não tem nada mais que a gente queira saber. (Ent 21)

**Não sei quais informações que eu gostaria de receber**, eu queria saber bom, mas isso o médico me falou hoje que com 1, 8 quilos ele manda para casa. Você fica querendo saber o peso para mandar embora. (Ent 20)

[...] mas a minha preocupação estava nele eu não tive tempo de mexer com internet. **Não sei quais as informações que eu gostaria de receber, acho que o motivo da infecção** saber como que... (Ent 25)

**Não ia saber te responder quais são as informações que eu gostaria de receber** porque meus filhos estão bem, acho que é porque na verdade o estado deles é bom... (Ent 03)

Eu poderia conseguir essas informações **com os médicos, na UTIN mesmo**. (Ent 11)

Eu gostaria de obter informações do meu filho **de imediato da médica, diretamente daqui da UTIN**. Eu poderia conseguir essas informações com a equipe médica da UTIN. (Ent 15)

Eu gostaria de obter informações do meu filho acho que **pela médica é melhor** que além dela falar as coisas a médica explica, com os médicos é melhor que, às vezes, você lê na internet, mas será que deu isso? Será que é aquilo? (Ent 19)

Eu poderia conseguir essas informações **com o médico**, conversar normal com a gente, não assustar a gente porque tem médico que assusta, mas até agora as médicas deram notícias normal não foi aquele impacto, normal. Eu poderia conseguir essas informações **com o médico dela, com certeza da UTIN**. (Ent 10)

Eu poderia conseguir essas informações **com os médicos, com os enfermeiros**, é que é várias coisas, têm umas coisas que falam que a gente não entende... (Ent 05)

Eu poderia conseguir essas informações **com os próprios médicos** porque as enfermeiras ajudam bastante o que elas têm para tirar nossas dúvidas, **as enfermeiras ajudam bastante**, mas nem tudo elas sabem. (Ent 13)

[...] um jeito [para obter informações] **seria pela equipe de enfermagem**, é porque na verdade o médico ele não passa muito, acho que se eu conversei com o médico foi umas 2 vezes desses 11 dias que ela está aí... (Ent 28)

Eu gostaria de obter informações da minha filha acho que **por telefone**, que por telefone na UTIN não passa informação, mas também eu acho que é uma maneira de estarem os pais mais presentes porque apesar da dificuldade, tudo, a gente tem que cuidar deles. (Ent 22)

Eu gostaria de obter informações da minha filha, bom como eu fico bastante no computador porque eu ainda estou trabalhando, **por e-mail seria bem interessante receber essas informações, whatsapp também é uma ferramenta** hoje em dia, mas acho menos... (Ent 23)

Eu poderia conseguir essas informações acho que **diretamente com a equipe médica, se fosse pela internet mesmo poderia acessar em casa** inclusive **as informações estariam na nuvem** você poderia acessar isso em casa facilitaria muito, perdi isso naquele dia não deu para ver tudo, seria bem mais prático e mais fácil, mas **na UTIN poderia ter um local também para o pai e a mãe pudessem acessar essas informações...** (Ent 14)

Eu utilizo as informações da internet para **me informar, para ficar mais por dentro, para saber como que era**, se acontecia alguma coisa com algum bebê assim, mas todas as respostas que eu vi foram positivas. (Ent 11)

Eu utilizo as informações da internet **para saber, para não ser tão ignorante, para saber**, eu que sempre procuro mais eu não gosto de ignorância já basta a burrice da gente em não saber nada... (Ent 27)

[...] mas e também tem outro momento que surge uma dúvida que você também esquece de perguntar é por isso que eu busco **para saber realmente qual a condição clínica do meu filho**, eu procuro informações na internet **porque eu sou muito ansiosa não me aguento...** (Ent 02)

Eu procuro informações na internet é para, não sei, **queria saber como que está o andamento, como é que meu filho está**, coisa assim, ver qual o desenvolvimento para ter uma linha, para eu poder enxergar ele mais para frente. (Ent 16)

Eu procuro informações na internet porque **eu queria saber essa doença do que era, porque que deu, o motivo, saber tudo...** (Ent 19)

[...] **e a ansiedade em querer saber, a ansiedade em saber o que é para se preparar psicologicamente**. No meu caso **tive informação insuficiente**, se eu fosse pesquisar na internet do meu filho agora seria, no caso, também porque eu fiz umas perguntas para a médica ela... (Ent 21)

Eu utilizo as informações da internet para **me esclarecer**, para esclarecer porque eu acho chato às vezes, toda hora você estar perguntando para o médico a mesma coisa, complicado, eles estão fazendo o serviço deles e a gente está observando como espectador, mas toda hora estar lá... (Ent 17)

[...] ela é um bebê, ela é prematura, **é mais para gente não ficar perdido**, tem gente que gosta de ficar perdido, que prefere, mas eu acho que a maioria das pessoas não gostam muito de ficar perdido... (Ent 13)

Eu procuro **informações na internet por curiosidade saber mais de outras pessoas**, depoimentos de mães, que também tiveram esse problema dos bebês nascerem antes. (Ent 11)

Eu procuro informações na internet **é curiosidade e muita preocupação, é mais preocupação que curiosidade sem dúvida**, não é uma curiosidade boba, mas eu acredito **por estar ansiosa também...** (Ent 23)

Eu utilizo as informações da internet para **ficar mais calma, tentar me acalmar ou ficar mais desesperada.** (Ent 16)

Eu procuro informações na internet, bom, a gente procura **para amenizar um pouco a ansiedade ou, às vezes, a preocupação** que nós ficamos por ver uma situação que não entendemos aqui no hospital, para não ficar aquela pulga atrás da orelha a gente vai atrás, somente por isso... (Ent 06)

[...] ficar observando? Ficar observando eu fico observando, não precisa ser médico para observar. Então **para poder até cobrar certas atitudes.** Não, olha, mas eu vi existe um estudo que pode ser isso... (Ent 27)

Eu procuro informações na internet **porque eu acredito que não seja muito esclarecido**, não culpo os médicos por isso, mas eu acho que não é muito esclarecido dizer que teu bebê, por exemplo, é hidrópico você olha pela nomenclatura hidrópico água, água aonde? (Ent 01)

[...] o médico comentou a não sei o crescimento, mas eu vou te passar com a obstetra, ele falou. Ele não podia me passar muitas as informações, eu acho que **isso é o fato principal que uma pessoa não passa muitas informações, você vai buscar...** (Ent 21)

Procurei na internet **porque tive informações insuficiente**, os médicos passam, falam está bem, **mas a gente olhando não acredita, quer sempre mais detalhes...** (Ent 16)

Eu utilizo as informações da internet **para tirar dúvidas**, porém não é todas que a gente confia, é mais para tirar uma dúvida. (Ent 22)

[...] o médico me explicou o que é, depois da explicação que eu fui ver do que se tratava, **fui procurar porque você fica na dúvida: será que é isso mesmo?** Será que não é uma coisa mais grave? (Ent 20)

[...] mas ele [médico] não foi muito específico **ele me deixou com uma dúvida na verdade, por isso que eu fui procurar**, era para ver se corria risco ou não, tipo um médico, **o Google é um médico em casa...** (Ent 21)

[...] eu acho que isso que faz com que a gente corra atrás **ajudar o meu filho para ir embora, eu preciso ir embora**, eu estou no hospital há estou quase morando nesse hospital eu preciso ir embora, eu já estou aqui há... Eu entrei antes, 35 dias antes mais 15 são 50 dias sabe o que é ficar 50 dias em um hospital? (Ent 02)

**Eu prefiro pecar por excesso de informação do que por falta** de informação que a gente vê mães que comentam **e às vezes até, para ajudar uma mãe**, elas falam ah, meu bebê tem hipertensão pulmonar. Isso como a gente pesquisou a gente sabe o que é, meu bebê é hidrópico a gente sabe o que é, às vezes, o termo que a pessoa usa

não é tão assim que você consegue entender de primeira, mas **com algumas informações você pode ajudar.** (Ent 01)

[...] o que te motiva é a amizade, você vê a pessoa sofrendo e você gostar da pessoa e ter coisas como eu disse você não pergunta para ela e, **às vezes, você ajudar de alguma forma...** (Ent 03)

Eu procuro informações na internet **porque é o que está mais acessível**, às vezes consulta médica não é sempre, no caso do pré-natal é uma vez por mês, são 30 dias que você tem que esperar, às vezes você vai fazer alguma coisa você fala: para quem que eu vou perguntar? **É o que está mais acessível**, as informações do internamento eu procuro porque a gente tem todas as informações na UTIN, mas, **às vezes, a gente fica em casa também pensando no bebê, fica vendo, tentando adquirir mais conhecimento sobre o assunto.** (Ent 22)

A informação que eu gostei a que eu gostei não, mas eu achei, teve um *site* que eu comprei alguma coisa provavelmente alguma coisa de saúde, mas **ele joga as perguntas, provavelmente as perguntas que as pessoas mais têm e responde essas perguntas...** (Ent 13)

[...] na verdade como eu tinha lido na internet mesmo assim eu procurei e veio. **Eu gostei de um artigo** de um acadêmico da PUC de São Paulo que **ele falou tudo aquilo que eu tinha visto e colocou de uma forma mais humanizada para gente...** (Ent 21)

[...] é porque **tinha ali o que fazer e tinha também 2 trabalhos que eu li** que não eram do Brasil que acho que eram dos Estados Unidos, mas que estavam para o português, de **estudos que fizeram com prematuros, isso eu achei legal essa informação eu gostei.** (Ent 27)

A informação que **eu gostei, positiva, mais os testemunhos das mães** do que as informações médicas porque as informações médicas apresentam sempre as possibilidades e o testemunho quando você lê um testemunho que dá certo... (Ent 23)

A informação que **eu gostei essa do sopro que o site me explicou melhor que a médica me falou**, o *site* me explicou mais certo, mais explicado e tal. (Ent 30)

Nós **gostamos muito de ver quando ela estava grávida** porque, na verdade, a época que a gente mais usou foi quando ela estava grávida, nós não tínhamos para quem ficar perguntando as coisas tipo como que está lá dentro, acho que a gente gostava mais de **ver o tamanho delas**, tipo nós ficávamos imaginando o tamanho... (Ent 06)

[...] **algumas informações da internet eram incompletas** buscava outras para complementar, davam o que era a cianose então ali desanimava porque não explica bem o que é, que nem no caso eu procurava outro... (Ent 12)

[...] mesmo que **na internet não é uma coisa 100% confiável**, a gente sabe, mas **qualquer coisa que você lê que não te agrada vai te fazer ficar com um pouco mais de medo** e eu acho que, nesse momento que a cabeça da gente está muito frágil, não é uma coisa que precisa, escutando os médicos aqui dentro, que afinal de contas são eles que tão 24 horas cuidando, é suficiente. (Ent 24)

[...] no meu caso é só prematuro, mas têm outras mães com outros problemas, eu **não sei se elas encontram informações na internet e até mesmo aqui dentro**, de outras mães que tiveram os mesmos problemas ou um *site* que fale especificamente só disso e que esclareça também, que é difícil... (Ent 17)

[...] porque **eles [médicos] dizem uma coisa e os sites que eu vi basicamente todos que eu pesquisei dizem a mesma coisa**, os médicos que estão omitindo, estão mentindo no caso, não estão falando a verdade... (Ent 12)

[...] mas eu acho que eles [equipe] passam o básico para você, **falta ainda muita informação**, falta, por exemplo, direcionamento às mães ainda acho, apesar de ter um grande time de enfermeira aqui como eu falei da própria médica T, é uma excelente médica, mas o que acontece... (Ent 02)

[...] quando eu tinha algumas dúvidas que eu não achava lá [na internet] **eu ligava para minha irmã e perguntava**, ela é enfermeira também, ela entende um pouco do assunto, eu ligava e conversava com ela. (Ent 18)

[...] e foi a melhor coisa do mundo, mas eu tinha sempre ela [RN] foi muito bem tratada muito, aqui é muito bom, **eu converso às vezes com a enfermeira** que eu tenho mais intimidade... (Ent 26)

[...] sei lá, porque tipo o médico falou, eu olhei na internet, **comentei com a família**, no caso com o pai dela, com a minha mãe, mas **com profissional de saúde também nem deu tempo** porque quando eu soube, de repente eu já estava na UTIN... (Ent 30)

**Sim, conversei com profissional de saúde sobre as informações que encontrei na internet**, sempre que eu procuro eu falo com o médico X que é o médico da UTIN, que eu tenho mais liberdade com ele, ele é bem querido e sempre explica tudo bem explicado. [...] **falei com psicóloga da UTIN, falei no banco de leite** com as farmacêuticas, não sei se são médicas, acho que são farmacêuticas que ficam de plantão, acho que foram esses os profissionais... (Ent 23)

**Não conversei com profissional de saúde** sobre as informações que encontrei na internet, não discuti com ninguém porque eu não achei necessidade, porque era uma coisa que era minha que eu queria a resposta e eu achei. (Ent 08)

**Não conversei com profissional de saúde** sobre as informações que encontrei na internet, foi para conhecimento meu. (Ent 04)

### 5.2.3 Classe 4 - Informações de saúde/doença *on-line*: entre *sites* e conteúdos

A classe quatro apresentou os seguintes vocábulos como mais frequentes: **site, lembrar, usar, Google, saúde/doença, gestação, condição, pesquisar, nome, entrar, Babycenter, semana, procurar, aparecer, colocar, pesquisa, bastante, gravidez, abrir, sites, Youtube, vídeo, escrever, bolsa rota, hipotireoidismo, digitar, dedo.**

A partir desta classe originou-se a categoria em que foram expostas, pelos entrevistados, suas experiências relacionadas ao uso do meio *on-line* para procurar informações de saúde/doença do RN. Há menção dos conteúdos pesquisados e identificação ou desconhecimento de fontes utilizadas durante as buscas, de acordo com as falas seguintes:

Usei para pesquisar **semana**, como que é, deixa eu tentar lembrar, **calculadora gestacional** através disso eu entrava e pesquisava sobre o desenvolvimento do bebê na barriga... (Ent 18)

[...] gravidez, por exemplo, eu queria saber o que acontece na 30ª semana, coloca primeiro **30 semanas de gestação** ele me trazia certo como que era uma ideia de como o bebê já estava, isso dentro do Babycenter, usei o buscador Google. (Ent 20)

Durante a minha gestação eu procurei mais saber o **desenvolvimento dele** mesmo dentro da barriga **semana a semana**, eu procurei saber bastante coisa o que estava acontecendo, mas não procurei nada sobre mim, procurei mais sobre ele... (Ent 24)

[...] desde o início da gestação **eu procurei bastante coisa**, sobre que a gente nunca sabe **contar semanas**, é difícil, tem alguns *sítes* que falam uma coisa, tem outros que falam outras coisas e **sobre o que pode e o que não pode na gestação...** (Ent 22)

[...] me lembrei agora pesquisei bastante coisa sobre **trabalho de parto** no Youtube eu sempre ficava olhando parto normal parto normal que por fim não deu certo, no Youtube tem bastante vídeo, bastante explicação. (Ent 22)

As informações sobre a condição de saúde doença que eu procurei foram **o que fazer quando se tem bolsa rota, quais os procedimentos** isso eu procurei e era o que os médicos falaram repouso absoluto e repouso... (Ent 08)

[...] pesquisei sobre a **bolsa rota** porque eu queria saber o por quê, qual foi o motivo, que não tem explicação na internet, tem que perguntar para o médico qual a explicação que aconteceu a bolsa rota. (Ent 09)

Usei para pesquisar é eu procurei sobre a **DHEG e pré-eclâmpsia** que foram os nomes que foram me dados. Eu utilizo as informações da internet eu acho que é mais para gente ter um esclarecimento... (Ent 13)

As informações sobre a condição de saúde/doença que eu procurei foram da **eclâmpsia** que me deu isso, que eu procurei para ver o que era e por que me deu e por que que o médico da praia não viu isso antes... (Ent 19)

As informações sobre a condição de saúde doença que eu procurei foram sobre a **infecção que eu estava** se era normal porque conforme foi passando o tempo ela foi aumentando, foi agravando, isso eu procurei bastante por causa da cerclagem... (Ent 28)

Usei para pesquisar, sempre a primeira palavra tipo **centralização de fluxo**, colocava centralização de fluxo e traz vários sites falando sobre isso, outra coisa é o **diabetes gestacional, a semana a semana** você coloca assim... (Ent 20)

[...] falei pelo menos ela não nasceu aqueles bebê gigante que podia falecer. Eu vi, **eu entrava para ver sobre mãe diabética** que podia acontecer, eu vi aquele bebê é um nome que agora fugiu da minha memória, mas é muito terrível... (Ent 26)

[...] eu **entrava para ver o que estava acontecendo na gestação**, por exemplo, a barriga endurece mais vezes com 5, 6 meses minha barriga estava ficando dura tendo contração eu escrevia... (Ent 16)

[...] o crescimento da barriga e meu filho não acompanhei por semana, só essa vez quando o médico falou. **Eu fui pesquisar e também em relação a sentir umas coisas que eu não senti na outra gravidez...** (Ent 20)

**Na gestação eu procurei na internet** também que mesmo sendo o segundo filho **aconteceu algum sintoma que eu sabia que a gravidez não estava indo igual a outra**, engordei menos eu sentia minha barriga endurecer mais vezes e do meu outro filho não... (Ent 16)

Eu utilizo as informações da internet olha mais por curiosidade, a gente procurou bastante por isso, e eu também **procurei bastante sobre os medicamentos que eu usei**, cada medicamento que eles passavam eu procurava saber o efeito e que posição tudo... (Ent 28)

[...] procurei sobre a **cerclagem** procurei bastante, essa é a minha terceira cerclagem, as outras 2 eu também fiz, a primeira nasceu de 37 no tempo certo; a segunda também a bolsa rompeu antes do tempo; a cerclagem não aguentou; e essa também. (Ent 28)

Usei para pesquisar o termo que os médicos usam **hipotireoidismo congênito**, por exemplo, às vezes a gente nem sabe o que é a palavra congênito e aparece mais ou menos na palavra que os médicos falam e não que a gente entende e tenta pesquisar por ali... (Ent 01)

[...] foi bem fácil para mim a gente digita e cai, tem embaixo a fonte, mas eu não percebia isso pela confiança que tinha no portal. Usei para pesquisar, eu procurei direcionado em **CIA em prematuros**, aí me dava... (Ent 21)

[...] **quando era em relação à medicação, eu colocava o nome do remédio ou e prematuro depois para saber o efeito do remédio em prematuros** quando era **em relação à cirurgia** também, mas você tem que colocar a cirurgia o **PCA em prematuros...** (Ent 23)

[...] tinha um monte de coisa e juntava mais isso. Os problemas eram: **o fungo, hemorragia, as mãos, a mão dela e o pé, ela teve uma infecção no sangue que eu pesquisei também sobre a infecção...** (Ent 06)

As informações sobre a condição de saúde/doença que eu procurei eu pesquisei sobre que falam que minha filha nasceu com uma **alteração na glândula da tireóide** eu fui pesquisar para ver o que era isso, mas não é uma coisa tão grave. (Ent 20)

Eu procurei sobre **o sopro no coração dela** que eu procurei sobre isso, procurei na gestação toda semana, eu estava olhando toda semana eu achei um *site*... (Ent 30)

Eu usei muitos *sites*, colocava **bebê prematuro de 33 semanas** e tudo que aparecia eu visitava, colocava no Google colocava **bebê de 33 semanas** e lia tudo que aparecia. (Ent 16)

Usei para pesquisar eu geralmente jogo o que eu quero saber mesmo, **causas de apneia no prematuro ou sobrevida prematuro de 29 semanas, sequelas prematuro de 29 semanas, peso ideal do prematuro...** (Ent 17)

O *site* que eu usei foi Google entrei e procurei sobre a **Síndrome de Edwards** e o resumo dessa síndrome foi isso que usei para pesquisar. (Ent 03)

[...] em relação à relactação eu escrevi isso mesmo **relactação** porque no começo eu estava procurando sobre **diminuição do leite ou aleitamento prematuro**, não me lembro como que era na UTIN, alguma coisa assim e para ver... (Ent 23)

[...] não vou lembrar os nomes dos **antibióticos que pesquisamos, abdômen inchado prematuro, intestino inchado, edema em prematuro extremo, inchaço em prematuro** que nós não achamos nada, que eu falei que não apareceu nada, inchaço de prematuro extremo... (Ent 27)

[...] nesse *site* mesmo eu pesquisei sobre **soluço**, dentro desse *site*, sempre tinha todo o desenvolvimento do bebê lá dentro e eu sempre estava procurando pesquisar... (Ent 18)

As informações sobre a condição de saúde/doença que eu **procurei acho que foi em relação a isso, a cianose** que eu procurei mais para ver... (Ent 12)

Usei para pesquisar, é normalmente eu colocava isso tipo, **bebê que está no CPAP, bebê que está com um quilo e que no caso que ele estava com 1,460 quilo** esse tipo de coisa... (Ent 16)

[...] fui pesquisar **o que eu poderia fazer se eu não tenho um aparelho de saturação para ver**, tem *sites* que explicam, por exemplo, você colocar o bebê no corpo o sentido que ele está respirando conforme a barriga dele vai inchar e vai diminuir... (Ent 02)

As informações sobre a condição de saúde/doença que **eu procurei foi do flash porque não pode tirar foto com flash nas crianças, nos bebês, e a da bolsa rota**. Coloquei direto bolsa rota e apareceu vários *sites* que explicam bolsa rota, *sites* de maternidade... (Ent 09)

[...] agora com o nascimento dela eu não procurei muita coisa na internet, procurei mais sobre a pele **sensibilidade da pele** e alguma coisa sobre o **desenvolvimento do bebê** que agora se ela estivesse na barriga ela estaria com dois quilos, **então a gente faz um comparativo, mas não tem comparação...** (Ent 22)

[...] apresenta edema não sei o que, o roxo nas mãos a gente pegou o nome não me lembro como **pesquisei do roxo nos dedos**, mas deu que estava necrosando os dedos do bebê... (Ent 27)

[...] já que ela [filha] não vai falar que ela está com dor, **o que você tem que prestar atenção** como é o choro de quem tem dor, como não é isso. (Ent 08)

[...] **do inchaço geral, do edema**, o nome chique que eles dão, a esposa perguntou para moça o que é edema? Inchaço. Porque elas [enfermagem] escrevem com edema na mão direita, com edema no pé... (Ent 27)

[...] eu procurei sobre **termo técnico, esse negócio de PCA** por exemplo, eu não sabia o que é, que era persistência do canal arterial, os médicos falaram PCA e eu fui PCA prematuro e acaba ficando meio assim, vai resolver a PCA dela a cirurgia... (Ent 23)

*Site* com as melhores informações olha é que eu pesquisei no **Google** os *sites* que aparecem mesmo que eu me lembro um é esse **Babycenter e no Google** que eu vi aquele **Yahoo Respostas** também. (Ent 11)

[...] na gravidez eu usei muito o **Babycenter** muito, é o **Babycenter** também nos ajudou bastante, mas esse das doenças eu não lembro o nome dos *sites* que na verdade **você não se preocupa com a URL dos sites você se preocupa com o conteúdo**. (Ent 06)

[...] eu acho que foi **Babycenter** acho que é sempre o primeiro que aparece Babycenter.com e o do *flash* não lembro. (Ent 09)

*Site* com as melhores informações, eu estava procurando teve um que é o **Projeto Pequenos Guerreiros** onde eu li o livro que fala sobre os prematuros e também tem um *site* da gravidez inteira não sei se ele realmente é verídico, mas aquele **Babycenter** que fala de... (Ent 17)

Usei sempre **Google** para encontrar os artigos e o **aplicativo** do celular era o **Babycenter**. (Ent 23)

**Site com as melhores informações é do programa que eu baixei no celular que tinha um site também** agora eu não lembro é o **Babycenter...** (Ent 24)

O *site* que eu usei foi **Babycenter** eu pesquisava bastante no **Babycenter** e eu sempre pesquisava no **Youtube** nos vídeos que são mais você entende melhor que, às vezes, têm uns médicos, têm uns depoimentos falando... (Ent 20)

[...] tudo achei que **foi bem completo o site do Babycenter e o Youtube** que também no Youtube aparece o vídeo e aparece de onde que foi tirado, só que a gente não guarda isso, guarda o *site* principal... (Ent 22)

*Site* com as melhores informações acho que nesse *site* eu pesquisei no **Youtube** também sobre a cirurgia que eu fiz a cerclagem como que foi feita, eu olhei tudo... (Ent 18)

*Site* com as melhores informações sempre **o pior eu não sei**, mas **o melhor** que é o que sempre eu vou buscar informações e sempre me dá certeza **é o Wikipédia** se não me engano. (Ent 03)

[...] da relactação, **da lactação era um blog de depoimento** acho que **é Temos que falar sobre isso, o nome do blog** e que fala de uma

moça que fez relactação, mas não era um artigo médico também não era... (Ent 23)

[...] você sabe que eu entrei num *site* sábado, foi sábado ou domingo, eu estava procurando sei lá o que, **acho que foi um *blog*** alguma coisa, acho que foi um *blog* que eu entrei de enfermeiras, enfim, e tinha alguns relatos de pais de prematuros... (Ent 27)

Eu poderia conseguir essas informações com a médica, com os médicos. *Site* com as melhores informações **na realidade eu pesquisei no Google e abri um *site* foi o único *site* que eu li para eu ver.** (Ent 04)

Eu procuro informações na internet porque acho que é mais rápido é mais acessível está ali o celular está na mão, **eu tenho uma pergunta, vou perguntar no Google que eu sei que vai aparecer um *site* que me responda.** (Ent 09)

[...] como eu disse **a internet está aí qualquer número que apareça e você queira tirar esclarecer você coloca no Google** e qual que é o valor normal de qualquer dosagem no sangue e vai dar, não precisa ter uma faculdade de medicina para entender. (Ent 17)

[...] icterícia só tem geralmente 99% é em crianças o restante são patologias já especificou bem. Olha eu escrevo tudo. **Ela escreve o texto inteiro no Google. Eu faço um texto enorme...** (Ent 21)

[...] Abdômen distendido prematuro vai dar o primeiro *site* aparece é dizendo que é a enterocolite que é gravíssimo, procurei **em vários *sites* e várias pesquisas**, também eu li várias pesquisas, trabalhos inclusive que eu abri em pdf. (Ent 27)

[...] infelizmente minha preocupação é abrir a página porque a gente está tão preocupada tão nervosa que quer a primeira informação que **a gente acha que é a mais visualizada que é o *site* mais procurado e clica na primeira que tem.** (Ent 01)

*Site* com as melhores informações **não lembro qual que minha filha entrou** é que você coloca, **você joga o nome e clica naquele que você acha mais interessante.** (Ent 19)

[...] **eu não lembro [o site usado]** porque sempre quando eu entro é pela intranet nossa lá, porque o hospital cardiológico ele me direciona, **dá a fonte, mas eu não percebia isso a gente confia muito por isso...** (Ent 21)

[...] eu achei um *site* que publica estudos tipo uma revista eletrônica **eu não me lembro o nome** e é do meio médico, estudos que são bem mais completos... (Ent 22)

[...] em relação às informações mais médicas era sempre artigo de pdf que você baixa, tinham alguns que eram americanos, tinha alguns artigos diferentes **não prestei atenção no nome do médico, nem no *site***, mas eu lembro que eram artigos médicos. (Ent 23)

*Site* com as melhores informações esse é o problema **eu não lembro o nome dos *sites***, mas você vê tanta coisa tanta coisa. (Ent 02)

**O site que eu usei agora eu não lembro**, eu entrava no *site* das semanas de gestação, agora eu não lembro o nome do *site* exatamente, eu achei esse *site* pelo Google... (Ent 18)

O *site* que eu usei olha na verdade a gente pesquisa pelo **Google o site mesmo a gente não entra em convicção**, mas é pelo Google que a gente acaba entrando no primeiro *site* que aparecer. (Ent 01)

[...] **coloquei broncodisplasia no Google** esse *site* que eu usei para te falar bem a verdade **não vi o site que entrei** eu li e vi que apareceu abri o *site* se me perguntar qual foi nem passa pela minha cabeça. (Ent 04)

Eu acho que foi o *site* de pesquisa, o **Google, porque eu não consigo me lembrar o nome exato do site** a informação que eu gostei deixa eu lembrar de uma informação boa... (Ent 06)

Olha o *site* que eu usei eu entrei no **Google e** o que vai aparecendo a gente vai abrindo, mas eu **não olhei assim com certeza o site**. (Ent 13)

[...] é eu também e aonde ele [Google] ia a gente ia atrás. **Não olhei a fonte do site que entrei** eu lia assim mais ou menos, eu via que estava relacionado, eu entrava... (Ent 27)

#### 5.2.4 Classe 2 - Necessidade de informação: “eu quero saber”

A classe dois apresentou predomínio dos seguintes vocábulos: **vir, chamar, noite, chegar, simplesmente, menino, pedir, cuidador, sala, bater, doutor, informar, senão, celular, médico, UTIN, atrás, horário, manhã, concreto, conversar, falado, hora, inchaço**.

Esta classe deu origem à categoria em que os familiares expressaram necessidade em obter informações do RN internado, e ressaltaram a maneira com que os informes são ofertados na unidade intensivista, sendo pontuadas as dificuldades e as facilidades na obtenção destes. Ainda, interessados em satisfazer suas necessidades informativas, os entrevistados enfatizam seu direcionamento em busca de outras fontes de dados, conforme expresso nas falas a seguir:

Às vezes eu chego na UTIN 10 horas da manhã e tem que ir às 15 horas embora porque eu tenho que pegar outra filha na escola, então eu penso: eu vou sair, a maioria das mães vai embora sem saber o que aconteceu, eu não, eu bato na sala dos médicos e digo: olha eu não posso esperar até 16,30h, **eu preciso que vocês me deem um parecer do meu filho agora**. (Ent 02)

[...] que nem ontem eu vim na UTIN eu vi a cabeça dele pintada eu já achei, não dava para ver que era caneta **eu perguntei: por que** ele está com a cabeça pintada? (Ent 19)

A médica me falou: tua filha tem 3 buracos no coração e tem umas más-formações, pode ser uma síndrome e a gente vai procurar saber se é uma síndrome genética, me falou isso. **Eu queria ser informada melhor** porque eu fui para casa com a cabeça desse tamanho. Eu soube disso na UTIN, na verdade **a médica que falou não soube explicar**, nem muito menos falar o que realmente era com mais calma para mim, ela simplesmente jogou isso e falou é isso que a gente sabe sobre ela e pronto. Só isso **eu queria ter entendido melhor** para eu não ter apavorado meus parentes, que eu cheguei para minha mãe desesperada, para o meu marido, para todo mundo, que simplesmente falaram isso para mim. (Ent 30)

Eu falei: mas por quê? **Eu quero no meio de tudo saber**. Quando eu vim na UTIN que eles falaram que a minha filha estava com tantos quilos, um quilo e pouco essas coisas... (Ent 26)

Eu estando na UTIN, **eu prefiro que o médico me fale**, se eu tiver em casa eu não vou saber nada dela, porque se eu ligar, eles não vão me informar, na UTIN não passa informação pelo celular... (Ent 29)

Olha, bom seria se **toda criança tivesse um médico e uma enfermeira só para eles**, que a todo momento você poderia chegar e dizer: e agora? E agora? (Ent 02)

Eu pergunto, eu chego, primeiro que eu chego, hoje foi um caso a parte que eu fiquei esperando para ver quem estava cuidando dele, **mas eu chego pergunto quem é a mãe do [nome do RN 27]**. (Ent 27)

Que nem eu passei ontem à noite hoje de manhã não estando aqui presente se eu chamei é por quê? **Porque eu quero saber como é que está meu filho** e não o que eu tu quer? (Ent 12)

**Nós somos leigos na situação**, nós não temos formação, **senão a gente estava na UTIN cuidando também...** (Ent 24)

É que a [nome da mãe 27] é muito curiosa, **ela pergunta. Eu já falo: fale minha língua**. Eu falo: **não venha com esses nomes que eu não conheço que é nome de lactobacilos vivos...** (Ent 27)

Eu obtenho informações da minha filha **primeiro com o médico**, primeiro com ele, como é que ela está, todo dia eu venho na UTIN, os horários que ele atende, **eu vou procurar saber o que está fazendo**. (Ent 23)

Eu obtenho informações da minha filha pelos próprios médicos que **eu vinha todo o dia na UTIN**. (Ent 26)

Eu obtenho as informações da minha filha na UTIN, eu **pergunto para o médico**. Geralmente as enfermeiras não falam muito, mais é o médico, às vezes, a enfermeira chama o médico para gente ou, às vezes, a gente está na sala e ele aparece, ele dá informação. (Ent 29)

Eu **peço sempre para as enfermeiras e para o médico**, o médico vem todos os dias falar para mim como ele está, se vai mudar alguma coisa, no meu caso ele está estável então não tem muita mudança de um dia para outro. (Ent 17)

[...] depois eu procurei o inchaço, o inchaço também, eu procurei do corpo todo que não achei nada, realmente não tem, nossa que raiva que dava que **eu fui atrás de um amigo médico meu, lá em São Paulo, gente, pergunte pelo amor de Deus o que é isso?** (Ent 27)

Eu obtenho informações da minha filha sempre **no plantão dos médicos** que tem o horário de conversar com eles 16,30h da tarde, às 21 da noite também, **é sempre nesses horários de como ela está, as informações dela.** (Ent 22)

[...] eu tinha conversado isso [a respeito da patologia], antes a médica me explicou tudo e me falou, mas igual eu te falei, **na hora é tanta informação que você lembra a palavra que ela te falou, eu fui pesquisar tudo para mim saber...** (Ent 04)

[...] **o médico falou que é um bebê PIG** e eu fiquei com aquilo na cabeça e falou uma outra sigla também na ecografia que **eu guardei e depois eu fiquei procurando, aqui internada, no celular o que era.** (Ent 16)

[...] por mais que os médicos **informem, mas na hora assim é muito rápido** na cabeça, eu fui ler para eu saber como é que é... (Ent 04)

Quando eu internei e estava grávida que **o médico disse da centralização fetal, diástole zero, que teria que interromper a gravidez eu ficava a noite inteira com o celular, aqui internada, procurando, lendo artigos e teses...** (Ent 17)

[...] E agora doutor? E agora melhorou? E agora vai acontecer isso? Eles [médicos] falam o que acontece. **Eu vou pesquiso e me esclareço, agora se eu tiver mais alguma dúvida, eu vou e perguntaria com certeza.** (Ent 17)

[...] mas **várias vezes eu perguntei:** mas e qual que é o segundo plano? Porque **tem que ter** um segundo plano, não só observar, esperar estourar o intestino do menino para fazer alguma coisa? Por que não faz antes? Na minha cabeça é assim que funciona, você só pode questionar se você sabe alguma coisa, se você vai atrás de alguma coisa, **se você não sabe** o que você está falando você engole o que contam para você e vai embora. (Ent 27)

[...] você **vai buscar informações que, às vezes, não são, digamos, boas para você,** eu fiz exatamente isso, eu cheguei para médica e falei doutora está acontecendo isso, isso e isso, o que eu faço? (Ent 02)

[...] a gente ficava horas e horas **conversando, falando** sobre a gravidez, sobre tudo, **pesquisava na internet** depois ligava para ela [irmã] **conversava, debatia** sobre isso que eu tinha pesquisado. (Ent 18)

[...] a maneira com que ela [médica] chega, talvez ela poderia ter falado: mãe, vem aqui um pouco. Igual o médico faz, **leva nós ali [em outra sala reservada], talvez eu ia pedir mais informações** de repente, ou sei lá, na sala foi muito rápido... (Ent 21)

[...] mas ele é de São Paulo, é médico, só que ele não é neonatologista, **ele foi pesquisar com os amigos da neonatologia dele para me**

**responder**, com os médicos na UTIN não conversei não dá, eles sempre estão muito correndo, tipo não tem condições. (Ent 27)

[...] sempre eles [médicos] vierem para falar porque na verdade a gente **tem que ir procurar**, senão a gente não sabe nada, se **a gente não perguntar**, quando acontece alguma coisa mais grave que eles vêm falar. (Ent 11)

[...] que nem agora que **tinha que pedir para** chamar a médica, que ela não estava. Volta e meia, também, procurando os médicos para saber, que **nem sempre eles vão na sala** para informar. (Ent 12)

[...] **se as médicas passassem todo dia e conversassem todo dia seria ótimo**, pelo menos uma vez por dia, mas tem médica que tem que ficar chamando, que tem que ficar indo atrás, eu acho que é obrigação das médicas ir e falar com a gente. (Ent 13)

[...] a outra médica que estava cuidando dele veio e falou comigo que ela estava chateada porque ela tinha conversado várias vezes comigo e com o meu marido, eu falei para ela: **você não me deu informações concretas**, você simplesmente me disse que ele está bem, só isso, e o que eu disse para outra médica foi isso, que ninguém me deu nenhum tipo de informação que eu queria saber, simplesmente me disseram que ele estava bem. (Ent 24)

[...] a gente vem na UTIN, **quer chamar um médico**, conversar, perguntar, **quer que o médico pare o que ele está fazendo** e converse com a gente e quer que eles expliquem o que está acontecendo, olha 10 minutos de conversa é o suficiente para explicar o que está acontecendo, eu imagino, não tem por que, eu acho que nem aconteceu que eu falei para você, fui bati na porta, mandaram eu esperar ninguém apareceu eu fui embora sem saber o que estava acontecendo. (Ent 24)

[...] que **elas não entendem**, elas [técnicas de enfermagem] **vão perguntar primeiro, vão se informar para depois falar comigo**, seria mais fácil que nem quando eu chego a cuidadora falasse: mãe, ela está assim, assim, assim, que seria bem mais fácil, que nem às vezes eu chego na sala a cuidadora nem está ali, ela demora um pouco para voltar, sim, elas têm outros bebês para cuidar, mas ficaria melhor... (Ent 28)

[...] **no começo** quando ele veio para UTIN **foi meio difícil pegar e ter uma informação**, a gente chamava **um dizia um pouco de coisa, chamava outro dizia mais um pouco e assim ia**, quando os médicos podiam eles vinham, senão a gente ia atrás... Agora que está tudo bem vem um médico para e fica te olhando nos olhos, conversa, dá uma atenção, explica, se você tem uma pergunta ele te responde **agora está melhor, mas no começo foi bem complicado** (Ent 24)

[...] eu pergunto para todo mundo, eu **se vier 10 médicos na sala eu pergunto para os 10 a mesma coisa e cada um fala uma coisa**, e é esse que é o engraçado, cada um fala uma coisa (Ent 27)

[...] das 21 às 21:30 **se você não viu nesse horário você não sabe** o que aconteceu com o teu filho você tem que ficar dependendo de uma enfermeira e enfermeira não tem nada a ver com isso, a enfermeira está na sala para fazer os cuidados... (Ent 24)

[...] já vai para o pai do lado e assim ele vai pulando, mas no geral eu acho que está bom e **o lance do horário eu acho isso realmente...**[...]. Até porque teve um dia que eu fui chamar ele [médico] aquela [moça] lá da frente: o horário é 16,30h. Mas eu não vou esperar até 16,30h porque **eu não posso**, acha que meu filho está passando mal **eu vou esperar** 16,30h? (Ent 27)

[...] é esses dias **eu pedi para** cuidadora chamar [o médico] ela falou para mim que não tinha necessidade porque não tinha nada de grave, de urgente, se tivesse alguma emergência para chamar, mas ela falou que **estava tudo bem com a bebê não precisava**, eu acabei nem chamando nada, mas por exemplo **é só o médico que pode me informar** sobre os exames, é que nem a cuidadora falou para mim que eles passam 16,30h, mas eu nunca vi ele passar 16,30h **e eu fico na UTIN todo dia até às 20h, 20,30h da noite.** (Ent 28)

[...] que a pessoa chegasse me chamasse num canto e falasse olha é isso, isso e isso, sem muito rodeio, sem chamar outro para me falar, **queria que a pessoa responsável chegasse e me falasse**, digamos assim sempre o mesmo, **sempre a mesma referência**, se eu tiver que procurar o médico do meu filho durante o dia é o médico Y e durante a noite é a médica Z digamos assim, eu sei que se eu venho de manhã eu converso com o Y se eu venho de noite eu converso com a Z **só que eu não consigo sabe?!** (Ent 24)

[...] geralmente eles [médicos] dão aquela desviada para não falar realmente o que é. **Eu procuro informações na internet porque eu não confio muito no que os médicos falam**, eu tenho aquela pulga atrás da orelha, então eu prefiro pesquisar para ver realmente se bate com o que eles falam. (Ent 12)

**Elas explicam tudo para gente, a médica muito boa a médica**, aquela que tem olho grandão, esqueci o nome dela, é baiana, ela explica muito, todas elas são, mas a primeira que me explicou as coisas foi tudo ela, quando meu filho veio para UTIN foi com ela que eu conversei, ele passou por várias médicas, mas a primeira foi ela, ela explica tudo. (Ent 19)

[...] só que não me explicaram exatamente PCA, mas graças a Deus **na UTIN tem muita informação**, eles [médicos] passam, **eu tenho tido acesso a tudo que eu quero saber**, eles sempre me informam muito isso é ótimo. (Ent 23)

**Todos eles [médicos] sempre foram muito educados**, muito bacanas, inclusive o [nome do médico X] que foi o que eu mais tive contato até agora, sempre, sempre estava pronto para me atender, várias vezes nessa semana, que foi por exemplo, uma semana assim, que eu chegava e que eu via que tinha acontecido alguma coisa que **eu ia na sala dos médicos, ele sentava, ele vinha, ele conversava...** (Ent 27)

**Eu olho a ficha dela sempre quando eu chego, e sempre pergunto para cuidadora** que está com minha filha, se o peso dela está bom, se está melhor, como que ela reagiu... (Ent 28)

[...] para me informar mais mesmo, **eu procuro informações na internet porque é mais fácil você procurar**, a internet você tem hoje no celular em casa, é bem mais fácil. (Ent 20)

[...] eu não tinha muito tempo para ir atrás em livros impressos, **na internet é bem mais rápido**, aonde você está, você bate ali, você já acha, pode não ter muitos *sites*, nem tudo é confiável... (Ent 21)

Eu gostaria de obter informações da minha filha, se tivesse um **aplicativo** de celular **seria bem fácil...** (Ent 22)

**Queria que me informasse pelo celular** se desse, se eu tiver na minha casa eu queria saber informação dela pelo celular, por ligação sei lá. (Ent 29)

Eu gostaria de obter informações da minha filha, eu **queria que viesse no celular**, que chegasse igual despertador que fica tocando ali... (Ent 30)

## 6 DISCUSSÃO

Neste capítulo se trata dos resultados da pesquisa por meio de encadeamento com a literatura, com a finalidade de atender aos objetivos do estudo.

O presente tópico discute a caracterização das famílias participantes do estudo e dos RN, bem como as categorias. Para melhor compreensão dos dados e visando manter a coerência na exposição das categorias, optou-se pela reordenação destas, de forma diferente da apresentada nas classes. A discussão segue a mesma sequência mencionada nos resultados, a qual está organizada nas seguintes categorias: Emoções vivenciadas no internamento do prematuro no ambiente intensivista; Informação, fluxo, conexões e potencialidades; Informações de saúde/doença *on-line*: entre *sites* e conteúdos; Necessidade de informação: “eu quero saber”.

### 6.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES E RN

Neste estudo verificou-se que a maioria dos entrevistados (31), faz uso do celular para acessar a internet, cabe ressaltar que a descrição dos meios utilizados para navegar na rede *on-line*, exposta na TABELA 1, encontra-se de acordo com a constância do uso mencionada pelos entrevistados. O achado neste estudo referente à utilização do aparelho móvel é condizente com os dados da Pesquisa TIC Domicílios 2015, a qual demonstrou que 102 milhões de brasileiros são usuários da internet, e 56% usam apenas o celular para acessá-la. Atrelado a isso, 34,1 milhões de residências no país têm acesso à rede *on-line*; dessas 89% utilizam o celular para conectá-la; 40%, o computador de mesa; 39%, o computador portátil ou notebook; 19%, o *tablet*; 13%, a televisão; e 8%, o videogame, sendo o dispositivo móvel o mais utilizado para esse fim (CGI.br, 2016).

Nesse aspecto, um dado peculiar encontrado neste estudo é o uso de internet em domicílio alheio (de familiar, amigo ou vizinho) relatado por três participantes (Ent 07, Ent 21), sendo este concordante com pesquisa anteriormente mencionada a qual registrou que 56% da população se conectam

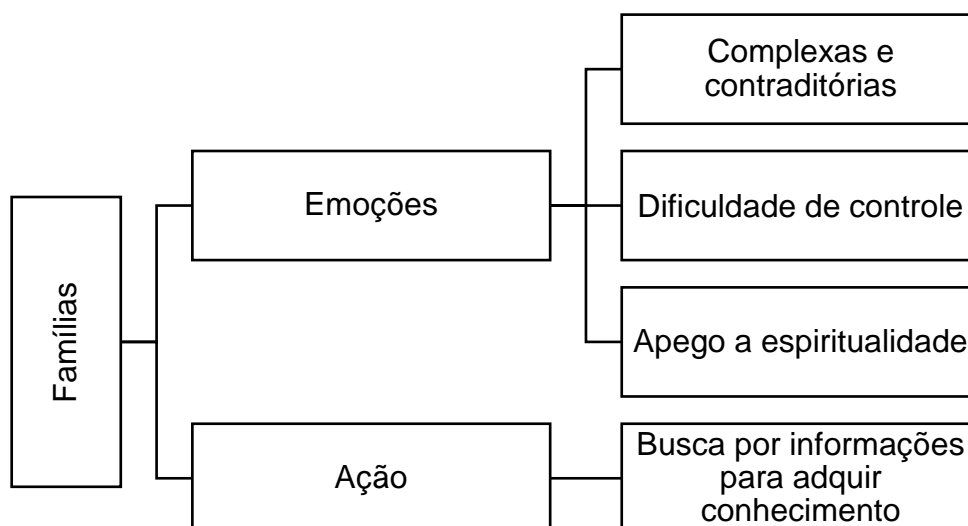
à rede *on-line* pertencentes a outras pessoas, caracterizando-se o uso como o segundo local mais popular de acesso (CGI.br, 2016).

Quanto à caracterização dos RN um dado relevante encontrado neste estudo foi a proporção equivalente entre os tipos de parto, exatos 50% (16) cesáreo e 50% (16) natural, dado aproximado ao do estudo realizado em uma maternidade no Rio de Janeiro, com 336 mulheres, para investigar a associação entre prematuridade e o nível de apoio social, segundo variáveis econômicas, demográficas e relacionadas à saúde e à assistência de um hospital da rede pública, do município Rio de Janeiro, foi demonstrado que 52,8% dos partos de prematuros eram cesáreos e 47,2% naturais (GUIMARÃES; MELO, 2011). Em contraposição, dados do Sistema Nacional de Nascidos Vivos (SINASC) revelaram que no Brasil, em 2014, houve predomínio de parto cesáreo nos nascimentos prematuros (BRASIL, 2015).

## 6.2 CATEGORIAS

### 6.2.1 Emoções vivenciadas no internamento do prematuro no ambiente intensivista

FIGURA 3 – EMOÇÕES VIVENCIADAS NO INTERNAMENTO DO PREMATURO NO AMBIENTE INTENSIVISTA



FONTE: A autora (2016)

Para os familiares deste estudo a vivência do internamento do prematuro na UTIN está atrelada a diversos sentimentos. Esses oscilam entre positivos como esperança na recuperação (Ent 02), felicidade em permanecer próximo ao neonato (Ent 26), segurança (Ent 02), ânimo (Ent 23) e tranquilidade (Ent 18, Ent 06, Ent 11), e negativas como medo (Ent 24, Ent 15), preocupação (Ent 09, Ent 16), tristeza (Ent 18), desespero (Ent 02, Ent 06), ansiedade (Ent 23), devido aos fatos imprevistos, desconhecidos e risco de vida.

Este fato é condizente com a literatura, como no estudo realizado na Noruega com oito pais e oito mães de RN internados em UTIN, o qual verificou que estes experienciam emoções contraditórias durante a hospitalização do filho. A situação é vivenciada de forma surreal e irreal para algumas famílias, há um misto entre o susto pela situação inesperada e a segurança gradualmente estabelecida com a compreensão do ambiente e da condição do filho (HAGEN; IVERSEN; SVINDESETH, 2016).

A UTIN é vista pelas famílias como um ambiente caótico devido ao som de alarmes e mudança de estado clínico do RN. Além disso, os familiares precisam conciliar a experiência atual com a vida extra hospitalar que continua a apresentar pressões e dificuldades diariamente (CURRIE et al., 2016).

Muitos familiares perdem o controle emocional, ficam assustados, agem automaticamente, escondem seus sentimentos e adotam comportamentos estereotipados a fim de minimizar o sofrimento, e tentar auxiliar o RN e os demais membros da família durante o período de hospitalização (HAGEN; IVERSEN; SVINDESETH, 2016).

Durante o internamento, as emoções são por vezes definidas como uma montanha-russa, pois divergem entre alegria, apreensão, culpa e ansiedade (STACEY; OSBORN; SALKOVSKIS, 2015). Essas sofrem alterações com o decorrer do tempo, comumente no início são expressas de forma negativa como tristeza, angústia, medo, apreensão, todavia, após um tempo, sentimentos positivos como alívio, confiança, alegria e esperança são instaurados e demonstrados (SILVA et al., 2016).

O período seguinte ao nascimento do prematuro é envolto por emoções como responsabilidade, confiança, alienação e impotência (HAGEN; IVERSEN; SVINDESETH, 2016). Ademais, ter um filho internado na UTIN pode causar nas famílias sentimentos de isolamento social, por isso adotar medidas que ofereçam

apoio às necessidades educacionais e que resultem em sentimentos positivos como confiança e apropriação de competências pode ser uma prática seguida nessas unidades que beneficiaria famílias e RN, bem como auxiliaria na apropriação da maternagem e paternagem durante a permanência hospitalar (DUNN; MACMILLAN-YORK; ROBSON, 2016).

Nesse aspecto, em um estudo realizado nos Estados Unidos com 10 pais sobre o final de vida de RN que ficaram internados em UTIN, constatou-se que é importante para os pais conseguir desenvolver atividades que reafirmam seu papel materno/paterno. Além disso, os sacrifícios realizados pelo filho hospitalizado e a vontade de estarem presentes ao lado do RN independente da condição clínica deste, reafirma seus papéis como genitores (CURRIE et al., 2016).

Assistir o RN e sua família de modo personalizado, auxiliando na identificação e apropriação de papéis, demonstrando características do RN, enfatizando as respostas deste aos estímulos familiares, promovendo um ambiente de intimidade, instigando o desenvolvimento de consciência crítica dos adultos, pode ser um meio de construir uma relação entre profissionais e família (FLECK, 2016).

É importante destacar que prematuros possuem representatividade diferente para cada família. Muitas vezes nesses nascimentos a gestação é resultado de anos de espera, problemas para engravidar, abortos sofridos e dificuldades enfrentadas para manter o feto e chegar a sonhada maternidade/paternidade. Independente dos acontecimentos anteriores, a hospitalização na UTIN é fator adicional de apreensão que envolve emoções complexas, contraditórias, diversas e que, por vezes, dificultam o reconhecimento de seus papéis dentro da estrutura familiar (MURCH; SMITH, 2016).

Para as famílias o internamento é visto externamente, como se fossem espectadores, tornando mais difícil o enfrentamento e, conseqüentemente, a capacidade de lidar com a circunstância (HAGEN; IVERSEN; SVINDESETH, 2016). Comumente os pais sentem que o filho não é deles, como se o RN fosse emprestado e que precisam pedir permissão e aprovação dos profissionais para tocar e acariciá-lo. Essa sensação de impropriedade pode ser explicada pelos equipamentos ligados ao bebê que acabam criando barreiras entre este e os

familiares, nesses casos podem sentir insegurança, tristeza, gratidão e confusão quanto ao modo de se portar e agir perante o RN e os profissionais (AAGAARD; STORM; KLITGAARD, 2016).

No entanto, alguns pais conseguem oferecer apoio mútuo, reconhecem suas necessidades e como unidade familiar adotam comportamentos para enfrentar a situação do internamento. Todavia, outros não conseguem atingir suas expectativas quanto à maternidade e paternidade, carecendo de maior tempo para aceitar a situação e aprimorar sua relação com o RN (HAGEN; IVERSEN; SVINDESETH, 2016).

O desconhecimento do ambiente também provoca preocupações e medo que são reforçados pelos alarmes emitidos na unidade, pois os familiares não possuem discernimento para identificar se há perigo, portanto reagem imediatamente aos sons e as possibilidades de instabilidade. Sendo assim, é primordial explicar as emissões sonoras disparadas, porque a falta de informação remete ao espanto e pouca confiança na equipe, visto que os entes se sentem menosprezados (AAGAARD; STORM; KLITGAARD, 2016).

A fim de aperfeiçoar os mecanismos de enfrentamento durante o internamento do RN as famílias recebem apoio de diversas fontes, como profissionais de saúde da UTIN, outros membros da unidade familiar, amigos, genitores de outros RN na mesma situação e da espiritualidade e religião (CURRIE et al., 2016).

Os participantes deste estudo enfatizaram a crença, a fé em Deus e a busca pelo apego na religiosidade como modo de enfrentar o internamento do RN (Ent 06, Ent 01, Ent 02, Ent 07, Ent 14, Ent 23, Ent 29). Confirmando esses achados, um estudo realizado no Irã com 24 participantes, entre estes, famílias, enfermeiras e médicos, para explorar as necessidades espirituais no final de vida de bebês que se encontravam na UTIN, identificou que os entrevistados se prendem a crença em Deus durante a hospitalização, ressaltada principalmente em momentos de dificuldade ou de proximidade com a morte (SADEGHI et al., 2016).

A hospitalização é marcada pela espiritualidade, independentemente de qual vertente religiosa tem a família (OLIVEIRA et al., 2013). A crença em uma figura divina e a religiosidade são explicadas como meio para enfrentar o

internamento do RN, acreditar na sua recuperação e reconfortar-se (SILVA et al., 2016).

As famílias associam Deus à segurança, força, sensação de alívio e superação do sofrimento e da privação enfrentada. Além disso, a crença religiosa possibilita a sensação de incrementar o controle da situação e promover autoestima e confiança (OLIVEIRA et al., 2013).

A fé se torna suporte emocional aos familiares perante o adoecimento do RN (ANTUNES et al., 2014). As famílias necessitam de alívio e conforto espiritual, por isso a crença em Deus é benéfica e remete paz aos indivíduos, assim como a esperança de boas notícias, compreensão oferecida por outras pessoas e empatia resultam em serenidade buscada por este público (SADEGHI et al., 2016).

Em meio ao conflito íntimo enfrentado pelos familiares é comum fazer promessas e orações como apelo para melhora do quadro clínico e conseqüentemente, sobrevivência do RN (MOREIRA et al., 2013). Além disso, os indivíduos se ancoram na espiritualidade para aceitar as questões imutáveis e indiscutíveis (CRISTINO; LOPES; DIÓGENES, 2015).

Um estudo realizado em Florianópolis, Santa Catarina, com dez homens/pais, para compreender os sentimentos paternos relacionados ao internamento do filho na UTIN, demonstrou que durante a hospitalização os pais que tinham religião permaneceram devotos e fortaleceram sua fé, enquanto os que estavam afastados retornaram e decidiram se apoiar na espiritualidade para reforçar o enfrentamento da realidade, suportar e aceitar prognóstico, principalmente em casos de sequelas no desenvolvimento infantil. Nesse aspecto, alguns creem que o internamento deve ser tomado como aprendizado, muitas vezes colocado em sua vida por um ser superior com a finalidade de que sejam extraídas lições a partir do mesmo (ROCHA et al., 2012).

Conversas com guia espiritual ou com profissionais de saúde podem auxiliar rumo a sensações positivas como calma, paz, alívio da dor e desespero. A compaixão, empatia e compreensão demonstrada pelos profissionais auxiliam no conforto e acolhimento da família. Ademais, a boa comunicação com os familiares, principalmente em momentos de finitude de vida e luto, pode auxiliar em casos de afirmação de notícias realistas sobre o prognóstico e quadro atual

do RN que, por vezes, contraria as necessidades espirituais e emocionais dos familiares (SADEGHI et al., 2016).

A maioria das famílias acredita que Deus é fonte de todos os pedidos, portanto, no caso de perda do ente querido, os familiares pedem ao Criador que os auxilie a aceitar melhor o fato e a se acalmarem. Alguns consideram a morte do RN como vontade Dele, devendo ser aceita e não questionada (SADEGHI et al., 2016).

Adicionalmente à crença manifestada e procurando abrandar as emoções, neste estudo as famílias mantêm a pretensão em reconhecer a fundo o universo em que o RN está inserido, para tanto, inicia-se a busca pelo conhecimento, encontrado primordialmente durante conversas com profissionais (Ent 14, Ent 15, Ent 11) ou por meio da internet (Ent 18, Ent 12, Ent 30, Ent 11).

Os motivos que direcionam os familiares neste estudo em suas procuras são variados, entre estes, aproximar-se do contexto atual (Ent 02), compreender situações (Ent 06, Ent 09, Ent 22), entender o prognóstico e termos técnicos utilizados (Ent 04, Ent 23, Ent 16, Ent 21), prestar auxílio ao filho e a outros prematuros que estão na unidade intensivista, bem como, aos familiares desses (Ent 02, Ent 23, Ent 03), verificar possibilidades de tratamento (Ent 27, Ent 17) e até adquirir formas de enfrentamento adequadas às situações vivenciadas (Ent 27, Ent 25, Ent 15, Ent 01).

Os achados expostos nos parágrafos anteriores condizem com o estudo realizado em Bath, na Inglaterra, com sete famílias de prematuros para entender o enfrentamento dos pais, o qual verificou que estes carecem de informações, porém algumas vezes relutam em questionar a equipe ao estarem preocupados, pois acreditam estar causando incômodos, interferindo nas atividades e explicitando ansiedade em demasia. Na visão dos pais, não estar informado remete à exclusão, aumento do estresse e confusão sobre quais atitudes beneficiariam o RN (STACEY; OSBORN; SALKOVSKIS, 2015).

Famílias querem informações de forma simples e mantêm a esperança independente do prognóstico do RN, por isso, os profissionais são considerados fonte de apoio quando ouvem e se mostram sensíveis às necessidades dos genitores, sejam elas informativas ou emocionais (CURRIE et al., 2016).

O enfrentamento é facilitado a partir de um ambiente calmo, com locais adequados para acomodação, compartilhado com profissionais empáticos e

flexíveis que procuram a inserção familiar no cuidado ao RN sempre que possível. Além disso, conversas sobre assuntos externos à UTIN e à situação do neonato, ter suas necessidades consideradas e atendidas, e dividir o ambiente com famílias que possuem valores semelhantes podem auxiliar. Em caso de desequilíbrio desses fatores a dificuldade de enfrentamento da situação é maior e a montanha-russa emocional permanece. Ainda, fatores como a divisão do ambiente com famílias que possuem valores diferentes, visitantes que estabelecem diálogos considerados estressantes e inflexibilidade dos profissionais dificultam a vivência na UTIN (STACEY; OSBORN; SALKOVSKIS, 2015).

Famílias que vivenciam a mesma situação compreendem as fraquezas, os sentimentos e dificuldades enfrentadas, oferecem apoio umas às outras, criam laços de empatia e amizade que, por vezes, estendem-se para fora dos muros hospitalares (CURRIE et al., 2016).

A permanência de prematuros na unidade intensivista geralmente é longa, portanto, a convivência com profissionais de saúde se torna corriqueira e diária. Os pais se sentem emocionalmente fragilizados e dependentes dos profissionais, principalmente no que diz respeito à oferta de informações, por isso a partir dessas, são estabelecidas relações iniciais de empatia, seguida por confiança, parceria e partilha de preocupações que diminuem a sensação de estar sozinho e vulnerável, frequentemente vivenciada pelos familiares (AAGAARD; STORM; KLITGAARD, 2016).

A comunicação com as famílias na UTIN deve ser eficaz, neste caso é relevante fornecer informações claras e objetivas. Podem ser utilizadas reuniões de grupo para sanar dúvidas existentes, oferecer suporte, e fortalecer o elo com os familiares, inclusive durante os momentos de maior dificuldade como a concessão de más notícias. Desta forma o ambiente se torna colaborativo, amplia-se a confiança entre os envolvidos e a qualidade do trabalho dos profissionais pode ser melhor reconhecida, muitas vezes camuflada pelo ritmo acelerado e intenso da unidade (MACDONELL et al., 2015).

No que diz respeito à comunicação, um estudo, realizado na Dinamarca com pais para compreender a experiência de perder um dos filhos gêmeos na UTIN, constatou que os familiares têm dificuldade em compreender as terminologias médicas aplicadas na UTIN, aos poucos tentam se adaptar à

linguagem técnica mesmo sem ter certeza e apreensão plena das palavras, o que pode gerar incertezas, confusões e sentimento de frustração. Por isso, cabe ao profissional da enfermagem a tradução do discurso técnico empregado nos informes, bem como auxiliar as famílias na compreensão deste (AAGAARD; STORM; KLITGAARD, 2016).

As relações estabelecidas entre os pais e o prematuro muitas vezes são resultados daquelas existentes com os profissionais que assistem o neonato, por isso a importância em considerar as necessidades, expectativas e sentimentos dos familiares (IRELAND et al., 2016).

Os encontros entre família e RN são influenciados pelo comportamento dos envolvidos (neonato, familiares, profissionais de saúde e ambiente intensivista), portanto, são considerados complexos e dinâmicos. Assim, ao reconhecer as necessidades da estirpe e responder a estas de forma pronta, solidária, respeitosa e individual, pode ser um meio de assistir os familiares nesse momento difícil e de promover o apego e a formação do vínculo com o RN (FLECK, 2016).

Os enfermeiros são profissionais de destaque no que diz respeito a auxiliar no estabelecimento do vínculo inicial entre RN e famílias, este pode ser facilitado com o compartilhamento de informações individuais e características particulares de cada neonato, as quais serão empregadas para promover a familiaridade entre os pequenos e seus familiares e diminuir a ansiedade instaurada nos adultos (FLECK, 2016).

Os profissionais se tornam referência para as famílias pois estavam ao seu lado nos momentos difíceis, compartilharam experiências e construíram uma relação sólida e de apoio pautada na comunicação efetiva. Além disso, as famílias se habitam ao ambiente intensivista e ao deixá-lo tem a sensação de rompimento e novo início, mais uma vez alterando seus sentimentos, visto que na UTIN estão seguros por contar com profissionais que prestam assistência ao filho, e no domicílio passam a desenvolver tarefas de forma individual e sem apoio de pessoas com conhecimento especializado (MURCH; SMITH, 2016).

## 6.2.2 Informação, fluxo, conexões e potencialidades

FIGURA 4 – INFORMAÇÃO, FLUXO, CONEXÕES E POTENCIALIDADES



FONTE: A autora (2016)

Nesta categoria foram enfatizadas as principais fontes de obtenção de informações utilizadas pelos familiares, sendo a equipe médica como a principal provedora de informes (Ent 01, Ent 10, Ent 03, Ent 05, Ent 11, Ent 02), seguida pela enfermagem (Ent 03, Ent 05, Ent 11, Ent 02, Ent 28, Ent 13), consultas ao prontuário (Ent 13, Ent 24, Ent 27, Ent 22), que se encontra disponível na beira do leito, e uso da internet (Ent 28, Ent 09, Ent 06).

Os médicos e enfermeiros são fontes de informação das famílias e acalentam essas quando demonstram disponibilidade, atenção, respondem a indagações e minimizam a ocorrência de dúvidas, sendo que essas práticas reforçam o preconizado pelo modelo de CCF (BALBINO et al., 2016).

Os familiares desejam receber informações médicas diárias, bem como saber o que podem fazer quando estão ao lado do RN. Para estes é essencial entender o prognóstico do RN, quem são os profissionais que o estão assistindo, qual o tratamento e como está sendo instituído, e a disponibilidade durante a

visita de ter algum profissional para conversar e sanar suas dúvidas (RIBEIRO et al., 2012).

Em um estudo realizado com 10 pais, em Santa Catarina, sobre os sentimentos paternos relacionados ao internamento do filho em UTIN, verificou-se que os médicos atuaram como informantes, fornecendo explicações sobre o que estava acontecendo com o RN e quais seriam os procedimentos cabíveis a serem realizados (ROCHA et al., 2012).

Devido à complexidade da UTIN, a equipe de enfermagem permanece constantemente ao lado do RN, por isso estreita os laços com a família e tem a possibilidade em ofertar informações. No entanto, algumas vezes transfere e responsabiliza unicamente o médico pela difusão de dados (MAIA; SILVA; FERRARI, 2014).

Estudo realizado no Rio de Janeiro, com 10 mães de RN submetidos à fototerapia em alojamento conjunto, identificou que a maioria dos médicos concede informações, explica o tratamento a ser realizado, atua como fonte de apoio à mãe e dispensa atenção. Enquanto isso, as mães referem à enfermagem como suporte durante todas as horas do dia, respondendo todos seus questionamentos (FERNANDES et al., 2016).

No que diz respeito à consulta realizada no prontuário, sabe-se que o paciente e/ou seu responsável tem direito à informação detalhada e completa sobre seu estado de saúde, ao acesso deste, durante o tratamento e após a alta, bem como a confidencialidade de seus registros contidos no prontuário. Em um estudo realizado na Polônia, com 275 indivíduos admitidos no hospital para avaliar a conscientização dos direitos dos pacientes, identificou-se que a maioria dos entrevistados estava ciente de seus direitos, inclusive do acesso ao prontuário após alta hospitalar (KRZYCH; RATAJCZYK, 2013).

Uma revisão sistemática realizada sobre avaliações do impacto em fornecer acesso aos pacientes a seus registros de saúde eletrônicos e o ponto de vista destes e dos profissionais sobre esse aspecto, apontou que os pacientes acreditam que ter aproximação com o prontuário aumenta sua percepção de controle da situação vivenciada, incentiva a comunicação com profissionais de saúde e promove aproximação e confiança entre esses. No entanto, os profissionais enfatizam a cautela como elemento fundamental ao consultar o prontuário, pois pouca compreensão pode levar à ansiedade (JILKA et al., 2015).

Cabe ressaltar que neste estudo, o prontuário consultado pelos familiares entrevistados não era eletrônico, mas a aproximação com os dados do RN amenizou sentimentos negativos e permitiu conhecer os aspectos descritos por profissionais de saúde em suas anotações.

Comumente os motivos que impulsionam os indivíduos a ver seu prontuário são averiguação do que está descrito pelos profissionais de saúde, especialmente os médicos, tentativa de se envolver mais em seus cuidados de saúde e compreender a fundo sua condição (JILKA et al., 2015).

Com vistas a obter mais informações sobre o RN, neste estudo, os entrevistados fizeram uso da internet. Esse fato é condizente com outra pesquisa brasileira realizada com 15 pacientes portadores de fibrose cística e sete familiares destes, a qual identificou a internet como o meio utilizado em busca de informações sobre a condição de saúde, referido pelos entrevistados como recurso rápido e atual para obter elementos (PIMENTEL et al., 2013).

Em alguns casos a rede virtual é o primeiro recurso empregado para buscar dados referentes à patologia, portanto, nem sempre os sujeitos acessam conteúdos confiáveis ou que satisfazem suas necessidades, e algumas informações procuradas por vezes não são encontradas (PIMENTEL et al., 2013). Alguns pacientes sofrem influência direta das informações encontradas na internet, sendo, portanto, direcionados a comparecer em consultas médicas após pesquisas realizadas, ratificando o posicionamento real influenciado pelo mundo virtual (MORELAND; FRENCH; CUMMING, 2015).

Outro aspecto considerado neste estudo foi o desejo expresso pelos familiares na forma como gostariam de receber informações, explicitando a necessidade de obtê-las com clareza (Ent 01), especificidade (Ent 28), em local reservado (Ent 27), de maneira reconfortante e acolhedora (Ent 23), com tempo para explicar e sanar dúvidas existentes (Ent 13), esclarecendo os termos técnicos (Ent 23). Foram referidos como temas de interesse para obter informações: o desenvolvimento do RN (Ent 07, Ent 23), prognóstico e sobrevida do neonato após alta hospitalar (Ent 23), ter mais detalhes sobre os acontecimentos que induziram ao internamento (Ent 29), sanar dúvidas quanto à realização de cuidados, como a administração de complemento lácteo (Ent 21) e, por fim, alguns entrevistados manifestaram não saber a maneira como gostariam de receber informações do RN (Ent 20, Ent 25, Ent 03). Enfatizou-se

o anseio de receber os dados por meio da equipe médica (Ent 11, Ent 15, Ent 19, Ent 10, Ent 05, Ent 13), de enfermagem (Ent 05, Ent 13, Ent 28), do telefone (Ent 22) e da internet (Ent 23, Ent 14), permanecendo o padrão de dados utilizado atualmente pelas famílias para obter informações, conforme apresentado na literatura supracitada.

Esses achados corroboram com o estudo realizado no Maranhão, com 36 familiares de RN internados em unidade intensiva, com o propósito em identificar as necessidades de familiares de crianças internadas em UTIN segundo o Inventário de Necessidades e Estressores de Familiares em Terapia Intensiva, que demonstrou a necessidade dos entes em receber informações diariamente, detalhadas, completas e explicações compreensíveis. Ter propriedade de informações tranquiliza os familiares e possibilita pensar em prognóstico favorável, porém alguns profissionais por vezes não possuem preparo suficiente para informar ou apresentam aflição principalmente ao proferir notícias negativas (RIBEIRO et al., 2012).

Outro aspecto afirmado neste estudo e que está imbuído na prática dos profissionais é o emprego de termos técnicos durante os informes, neste caso é essencial elucidá-los, pois, o uso destes remete ao imaginário de piora do quadro do RN e potencializa as fragilidades vivenciadas pela família (BALBINO et al., 2016).

Os familiares têm a necessidade de serem avisados quando ocorrem mudanças no quadro clínico do RN, independentemente de estarem no domicílio, querem receber informações via contato telefônico, bem como identificar quem são os profissionais que podem ofertar os dados que carecem (RIBEIRO et al., 2012).

Disponibilizar informações de modo reconfortante às famílias é parte da atuação humanizada. Ao prestar assistência acolhedora, individualizada, responsável e ética, valoriza-se os indivíduos, demonstra-se respeito e mantém-se a dignidade dos familiares e RN que se encontram fragilizados dentro da UTIN (REIS; SENA; FERNANDES, 2016).

Com o decorrer do tempo, na UTIN, as famílias passam a encontrar maneiras para receber apoio, treinarem e capacitarem-se para cuidar do RN, neste aspecto a tecnologia pode ser benéfica, auxiliando no empoderamento,

durante a permanência hospitalar, bem como na transição do neonato para o domicílio (GARFIELD et al., 2016).

Quanto às informações procuradas na internet, elucidou-se neste estudo que estas são utilizadas pelas famílias para adquirir conhecimento (Ent 11, Ent 27, Ent 02, Ent 16, Ent 19, Ent 22), entendimento (Ent 13), esclarecimento (Ent 17, Ent 01), abrandar curiosidade (Ent 11, Ent 23), amenizar ansiedade (Ent 02, Ent 21, Ent 23, Ent 06) e preocupação (Ent 06), proporcionar calma (Ent 16), estabelecer comunicação com profissionais e posicionar-se diante de medidas adotadas e, se necessário, analisar e questionar as condutas adotadas pela equipe no tratamento do RN (Ent 27), informar-se devido à falta ou à quantidade insuficiente de dados ofertados pelos profissionais (Ent 21, Ent 16), sanar dúvidas existentes (Ent 22, Ent 20, Ent 21), auxiliar o RN ou outras famílias que estão na unidade intensivista (Ent 02, Ent 01, Ent 03), e devido à praticidade com que os dados são disponibilizados na internet (Ent 22).

A dinamicidade da internet propicia uma gama de fontes ofertadas de forma rápida e imediata por meio de ferramentas de busca. Acrescenta-se a isto o fato dos usuários apreciarem informações detalhadas, pois otimizam o tempo e a possibilidade em criar páginas especiais com dados esmiuçados, como comunidades em redes sociais destinadas a conteúdo específico (LUPTON, 2016). Dessa forma, corriqueiramente, os indivíduos se apoiam nos dados conhecidos, descrevem sua utilidade e empregam-nos para melhorar sua condição de saúde (MORELAND; FRENCH; CUMMING, 2015).

A internet é considerada benéfica porque proporciona anonimato durante as pesquisas (MORELAND; FRENCH; CUMMING, 2015). Em alguns casos, utilizam-se pseudônimos para facilitar discussões de temas delicados, no entanto, estes podem impulsionar declarações muitas vezes ofensivas e inadequadas (MOORHEAD et al., 2013).

Informações *on-line* oferecem instantaneidade em seu uso, por isso são favoráveis se comparadas com a consulta aos profissionais de saúde. Indivíduos acreditam que assuntos banais podem ser pesquisados na *web*, sem necessidade de se deslocar até profissionais e perturbá-los por este motivo. As informações disponibilizadas a qualquer horário são benéficas, pois em determinados momentos parentes, amigos e profissionais de saúde não podem ser consultados, como durante a madrugada, por exemplo (LUPTON, 2016).

Os achados deste estudo são confirmados pela literatura, pesquisa efetuada em Santos, estado de São Paulo, com 221 pacientes e 84 médicos para avaliar o impacto que as informações sobre saúde disponíveis na internet exercem sobre a relação médico/paciente, bem como sobre a eficácia das medidas terapêuticas propostas e utilização dos recursos de saúde, em que os entrevistados pesquisavam na internet para se informar sobre a enfermidade, adquirir conhecimento, avaliar a conduta adotada pelo profissional, inclusive verificando se o tratamento e o diagnóstico estavam adequados. Em alguns casos pacientes trocaram de médico devido às informações encontradas *on-line*, acreditando apenas nessas (COELHO; COELHO; CARDOSO, 2013).

Informações de saúde *on-line* são usadas para proporcionar confiança, tranquilidade, entendimento e apoio. Muitos familiares fazem comparação de exames e crescimento gestacional, verificação de comportamentos do filho, se estão adequados ou se há problemas. Entende-se que há um contraponto entre as informações *on-line* as quais podem apoiar indivíduos que não têm a quem recorrer para obter ajuda e, em compensação, causar sentimentos negativos como ansiedade em casos de informações exacerbadas ou relatos de insucesso nas histórias expostos neste meio, podendo ser evitado o acesso de tais informações principalmente pelas mulheres (LUPTON, 2016).

Em um estudo realizado na Holanda, com dez pais para avaliar a percepção destes sobre a internet na prestação de cuidados referentes a sintomas comuns em bebês e seus efeitos na utilização em cuidados de saúde, averiguou que os genitores precisam de informações sobre os sintomas que o filho apresenta e referem à rede *on-line* como um parecer adicional a outras buscadas, como familiares, amigos e seu próprio saber adquirido, pois as dúvidas e inseguranças foram comumente amenizadas a partir de conversas com profissionais especializados (VAN DER GUGTEN et al., 2016).

Com as buscas *on-line* os sujeitos podem adquirir conhecimento técnico e científico, entender mais sobre o assunto, encontrar relatos e associações de pacientes que possuem a mesma patologia, e por meio de redes sociais trocar informações, mencionar dúvidas, expressar solidariedade e auxílio, manifestar sentimentos íntimos relacionados à vivência da enfermidade e sentir-se acolhido, compreendido e confortado com o apoio recebido (PIMENTEL et al., 2013).

Os familiares carecem de aquisição de conhecimento para auxiliar o filho e minimizar os riscos e o sofrimento da criança, principalmente diante de sintomas ou intercorrências desconhecidas. A partir da instrução, ampliam a compreensão e procuram maneiras de resolver sua insegurança e para agir com responsabilidade. Ao encontrar os dados, sentem-se úteis, satisfeitos e que podem fazer algo pelo filho (VAN DER GUGTEN et al., 2016).

Não raramente, pacientes chegam à consulta médica com informações prévias oriundas de pesquisas na internet, no entanto médico e paciente parecem mudar seu comportamento e colocam-se de forma diferente na relação. Nesses episódios, muitos profissionais se sentem desconfortáveis e preocupados com a origem das informações, pois podem confrontar a conduta adotada, enquanto outros fornecem mais informações e orientações quando sabem das buscas *on-line* realizadas. Por outro lado, em um número considerável de casos, o acesso a informações de saúde/doença *on-line* resulta em pacientes informados, empoderados, com capacidade para questionar e discutir com o médico a terapêutica instaurada, possibilitando resultados benéficos para ambos os indivíduos (COELHO; COELHO: CARDOSO, 2013).

Este estudo demonstra os aspectos relevantes do uso da internet referidos pelas famílias como: *sites* de interação para questionamentos comuns que são respondidos (Ent 13), resultados de pesquisas realizadas com prematuros (Ent 21, Ent 27), experiências de outras famílias que vivenciaram internamento em UTIN (Ent 23), portais com explicações e informações consideradas de boa qualidade (Ent 30), e portais e informações relacionados ao crescimento gestacional (Ent 06). Porém, aspectos pouco atrativos relacionados ao uso da rede virtual foram salientados, tais como informações incompletas (Ent 12), de baixa qualidade (Ent 24), poucos elementos sobre a prematuridade (Ent 17) e informações contrárias às que foram disponibilizadas pela equipe médica (Ent 12).

O compartilhamento de experiências na rede virtual, é realizado a partir de ferramentas disponíveis nesta, como grupos de apoio, os quais têm sido usados para auxiliar as famílias no início da paternidade e maternidade, pois proporcionam troca de informações com outros indivíduos que vivenciam situações semelhantes culminando em apoio mútuo (NIELA-VILÉN et al., 2014).

Os grupos de apoio *on-line* remetem à sensação de que as informações compartilhadas atendem às necessidades apresentadas pelas famílias, por vezes mais do que aquelas ofertadas por profissionais, dada à similaridade das condições compartilhadas (MOORHEAD et al., 2013).

No que concerne às buscas realizadas durante o período gestacional, condizente com este estudo, uma revisão sistemática que investigou as maneiras pelas quais as gestantes utilizaram a internet para obter informações relacionadas com a gravidez desvelou que o tema mais procurado nesse período é o desenvolvimento fetal, seguido por outros como nutrição, medicamentos, intercorrências, pré-natal e parto (SAYAKHOT; CAROLAN-OLAH, 2016). Além disso, o uso de informações *on-line* direcionadas à gestação possibilita um novo meio de estabelecer conexão e melhorar o vínculo com os filhos (LUPTON, 2016).

Alusivo às inquietações referentes à qualidade das informações de saúde *on-line* um estudo realizado na Escócia, com 571 pacientes para descrever a prevalência de informações de saúde *on-line*, que procuram em uma área rural deste país, identificou que os pacientes demonstraram preocupação com as fontes visitadas, mais da metade com a confiabilidade destas e com a segurança das informações pesquisadas, porém apenas uma pequena parcela se ateuve à política de privacidade dos *sites* (MORELAND; FRENCH; CUMMING, 2015).

Outros motivos de apreensão são os dados pessoais inseridos em alguns portais e o conteúdo de suas pesquisas, uma vez que os indivíduos temem como seus dados poderiam ser utilizados por terceiros e preferem manter a privacidade quando o assunto são questões de saúde (MORELAND; FRENCH; CUMMING, 2015).

Em um estudo realizado na Flórida, com 2371 pais de crianças com necessidades especiais para descrever seu acesso e uso da internet, verificou-se que os pais que têm acesso à rede *on-line*, utilizam-na diariamente, no entanto, muitos são incapazes de diferenciar informações de alta e de baixa qualidade, remetendo à preocupação devido a esta dificuldade (KNAPP et al., 2011).

A qualidade das informações no meio *on-line* é questionável. Muitos *sites*, aplicativos e plataformas possuem dados desatualizados, incompletos,

sem mencionar a fonte de autoria ou de procedência e com linguagem inadequada ao público alvo. Outros viabilizam informações altamente técnicas, sem distinguir conteúdo destinado à sociedade e o proposto aos profissionais (MENDONÇA; PEREIRA NETO, 2015).

Neste aspecto, profissionais de saúde poderiam auxiliar na interpretação de dados encontrados na internet, principalmente quando os indivíduos obtêm respostas vagas e imprecisas, no entanto, carecem de tempo e habilidade suficiente para prestar tal função, o que nem sempre é uma realidade nos serviços de saúde (AGREE et al., 2015).

Em contrapartida, informações de saúde *on-line* de alta qualidade podem ampliar o conhecimento dos pais e serem úteis para aconselhamento sobre o desenvolvimento infantil, no entanto, não substituem as informações ofertadas pessoalmente por profissionais, especialmente em casos de indicação de tratamento específico (HAZNEDAROGLU; MENTES, 2015).

Outro ponto verificado neste estudo foi a possibilidade de partilha das informações disponíveis na internet, a qual é realizada com profissionais de saúde, sejam eles da UTIN ou externos ao ambiente hospitalar (Ent 18, Ent 23, Ent 26), com familiares (Ent 18, Ent 30), e ainda, parte dos entrevistados não dialoga com profissionais sobre as descobertas provenientes da rede *on-line* (Ent 08, Ent 04).

Corroborando com esses achados, o estudo realizado em São Paulo, com 1828 indivíduos para avançar no entendimento sobre o perfil do usuário e as tendências de busca por informações de saúde na internet, conferiu que com os inúmeros recursos e conteúdos disponíveis na rede *on-line*, os indivíduos têm feito uso desta como uma das principais fontes de informações em saúde, e após a navegação na *web* adotam algumas atitudes como conversas com familiares e amigos, seguida por emprego de mudanças comportamentais, diálogos com médicos e agendamento de consultas (MORETTI; OLIVEIRA; SILVA, 2012).

Em um estudo realizado em um ambulatório pediátrico em Viena, na Áustria, por meio de 500 questionários preenchidos por pais, para determinar a influência do uso da internet em relação ao motivo da consulta em seu nível de informação subjetiva, a sua avaliação de doenças agudas e a mudança na avaliação, verificou-se que a maioria dos pais conversa com algum membro da família ou amigo antes da consulta médica sobre as informações encontradas

na internet; uma parte, com outro médico e alguns com farmacêutico (SEBELEFSKY et al., 2016).

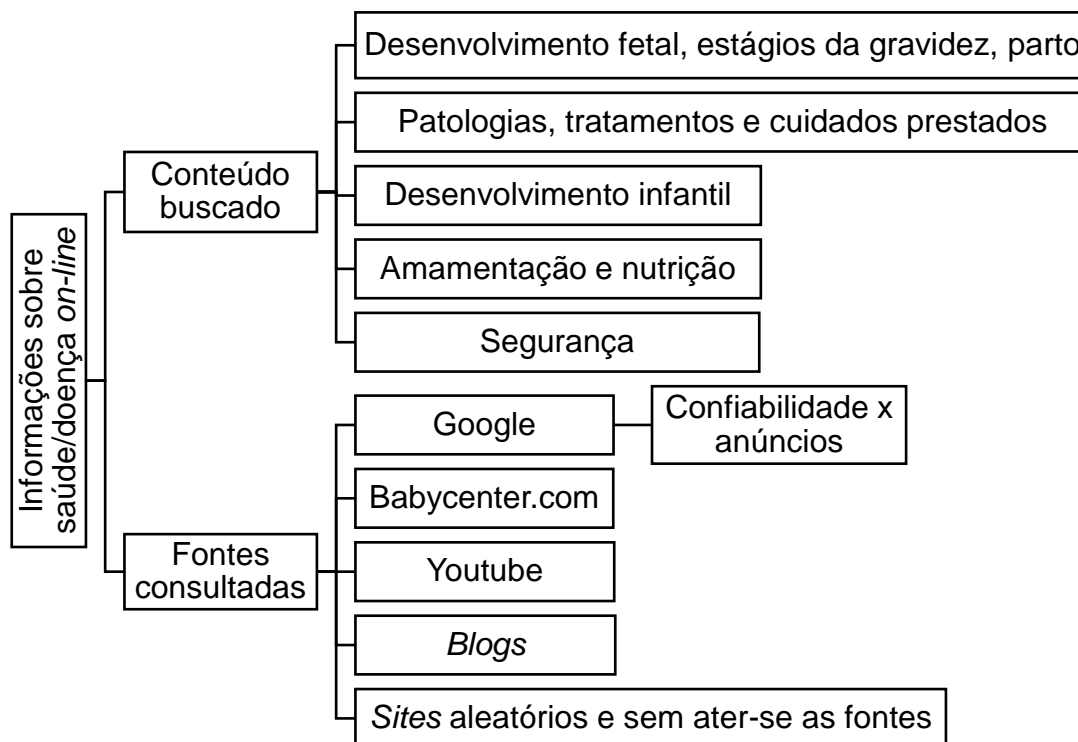
Em um estudo realizado em Toronto, no Canadá, com 146 pais para investigar o uso e a percepção dos pais sobre *sites* confiáveis de informação de saúde das crianças, conferiu-se que pouco mais da metade dos pais consultam profissional de saúde sobre as informações que encontraram *on-line*, sendo eles o pediatra, família, amigos ou familiares que são profissionais de saúde e amigos, nesta ordem, com a finalidade em confirmar a confiabilidade dos dados ou obter maiores esclarecimentos (PEHORA et al., 2015).

Em compensação, outro estudo realizado por Moreland, French e Cumming (2015), anteriormente citado nesta categoria, constatou que dois terços dos pacientes afirmaram não ter discutido as informações encontradas com profissionais de saúde e alegaram aprendizagem de conteúdo novo com a consulta virtual. Assim acredita-se que os dados pesquisados foram encontrados de maneira satisfatória e por isso não houve necessidade em solicitar assessoria do profissional.

Os indivíduos podem acessar a rede *on-line* e não discutir informações com a equipe de saúde responsável por seu acompanhamento, a menos que esta inicie o diálogo pertinente. Este fato pode remeter a sujeitos mal informados e, em algumas vezes, desnecessariamente preocupados (SAYAKHOT; CAROLAN-OLAH, 2016). À vista disso, destaca-se a necessidade dos profissionais em terem ciência do uso da internet, para que possam orientar quanto às fontes confiáveis e uso consciente das informações pelas famílias (SEBELEFSKY et al., 2016).

### 6.2.3 Informações de saúde/doença *on-line*: entre *sites* e conteúdos

FIGURA 5 – INFORMAÇÕES DE SAÚDE/DOENÇA ON-LINE: ENTRE SITES E CONTEÚDOS



FONTE: A autora (2016)

Neste estudo os familiares perquiriram informações sobre temáticas diversas. Estas buscas estão relacionadas a situações relativas ao período gestacional como: crescimento e desenvolvimento do feto durante a gravidez (Ent 18, Ent 20, Ent 24, Ent 22, Ent 16), experiências diferentes das vivenciadas em gestações anteriores (Ent 20, Ent 16), patologias e intercorrências maternas (Ent 13, Ent 19, Ent 26, Ent 08, Ent 09, Ent 28, Ent 20), trabalho de parto (Ent 22), procedimentos diferentes aos habituais como cerclagem (Ent 28), medicamentos utilizados (Ent 28); e a conteúdos como: patologias e intercorrências com o RN (Ent 01, Ent 21, Ent 23, Ent 06, Ent 20, Ent 30, Ent 18, Ent 12, Ent 27), questões relacionadas com a prematuridade (Ent 16, Ent 17), desenvolvimento infantil (Ent 22), cuidados com o RN (Ent 09, Ent 08), síndromes raras (Ent 03), aleitamento materno e relactação (Ent 23), procedimentos (Ent 02), equipamentos (Ent 16) e medicações utilizadas no tratamento do RN (Ent 27, Ent 23); além de termos técnicos de pouco

conhecimento do senso comum (Ent 27, Ent 23), utilizados por profissionais durante diálogos ou nas anotações do prontuário.

Em uma revisão sistemática realizada para investigar as maneiras pelas quais as mulheres grávidas usaram a internet para obter informações pertinentes a gravidez, averiguou-se que estas pesquisaram dados de saúde relacionados ao desenvolvimento fetal, estágios da gravidez, nutrição e fases do parto (SAYAKHOT; CAROLAN-OLAH, 2016).

As informações buscadas por mães são rotineiramente relacionadas ao feto, como a identificação de semanas gestacionais e o crescimento neste período; pertinentes ao RN; desenvolvimento infantil; amamentação; nutrição como, por exemplo, o período e a forma correta de introdução à alimentação sólida; e medidas de segurança como posicionamento adequado da criança ao dormir (CRISS et al., 2015).

Devido às necessidades infantis e para imbuir suas novas experiências advindas com a maternidade/paternidade, familiares carecem de informações, logo, rotineiramente direcionam-se à internet em busca de elementos que subsidiem e fortaleçam o cuidado a ser prestado ao RN (KURTH et al., 2016).

Ratificando os achados deste estudo, outro realizado em Midlands, no Reino Unido, com 27 pais, 10 médicos e seis enfermeiros para explorar as opiniões dos pais e profissionais sobre o conteúdo ideal, formato e entrega de informações seguras de doença aguda na infância, constatou que, após o diagnóstico, os pais sentem necessidade em saber sobre sintomas associados às patologias e os motivos que levaram à ocorrência desta. Do mesmo modo almejam conhecer onde, quando e com quem podem conseguir auxílio (JONES et al., 2014).

É habitual a realização de pesquisas na internet, pelos familiares, logo após receberem o diagnóstico. Estas são realizadas para confirmar informações ofertadas, descobrir a gravidade da patologia, qual é e como ocorrerá o curso da enfermidade, verificar os sintomas percebidos, quando devem se preocupar e quais medidas podem empregar para cuidar e auxiliar a criança (NEILL et al., 2014).

Familiares pesquisam informações direcionadas às necessidades de saúde apresentadas pela criança, nesse aspecto a rede virtual é usada muitas

vezes como meio educacional, onde aprendem sobre patologias, tratamentos indicados e cuidados prestados (PARK; KIM; STEINHOFF, 2016).

Com a infinidade de informações sobre saúde/doença disponíveis na internet, é possível aos indivíduos procurar dados adicionais ou que não foram ofertados por profissionais. Logo, tende-se a pesquisar sobre assuntos referentes a sua condição de saúde ou de um familiar, tais como intercorrências e cuidados em prol de melhoria no quadro apresentado. Reforça-se ainda que, muitas vezes, os sujeitos almejam receber indicações de *sites* confiáveis e com informações adequadas proveniente dos profissionais de saúde (LEE et al., 2014).

No que concerne ao conhecimento das fontes de informações *on-line* utilizadas pelos familiares para obter informações de saúde/doença, salienta-se que, nesta pesquisa, apenas uma parcela dos indivíduos tem discernimento da fonte que utiliza nas buscas. Nestes casos se identifica o uso do *site* materno-infantil BabyCenter.com (Ent 11, Ent 06, Ent 09, Ent 17, Ent 23, Ent 24, Ent 20, Ent 22), de cunho privado, que disponibiliza conteúdos referentes a gestação, parto e cuidados com o RN e possui um aplicativo em qual informações similares as do *site* são ofertadas. Em menor proporção foram referidos como fontes de informações: YouTube (Ent 20, Ent 22, Ent 18), Yahoo Respostas (Ent 11), Wikipédia (Ent 03) e dois *blogs* distintos que tratam de assuntos relativos à prematuridade (Ent 17, Ent 23).

Quanto à identificação das fontes envidadas nas pesquisas, os achados deste estudo são reforçados por outro, realizado com 49 mulheres, para explorar como fontes de informação em saúde orientam a tomada de decisão entre as mães hispânicas, durante os primeiros 1000 dias de vida da criança, e geram fontes de informação de saúde adequadas e estratégias de comunicação para futuras intervenções. Foi apurado que as entrevistadas referiram o Google como a principal ferramenta de busca, o BabyCenter.com como um *site* frequentemente utilizado e afirmaram o acesso ao YouTube para assistir vídeos sobre temáticas diversas relacionadas à gestação, parto e cuidados infantis (CRISS et al., 2015).

BabyCenter.com é um *site* comercial, considerado popular entre gestantes e puérperas e que, na interpretação destas, cede conteúdos confiáveis. Neste, *e-mails* semanais são enviados com assuntos relacionados à

maternidade e há troca de experiências entre usuárias. Ademais a marca conta com um aplicativo para ser usado em *smartphones* (CRISS et al., 2015), comumente aproveitado por gestantes para monitoramento do crescimento do filho e acompanhamento da formação dos órgãos e do tamanho em que este encontra (KRASCHNEWSKI et al., 2014).

Informações personalizadas recebidas por meio de aplicativos e outros recursos são valorizadas pelas mães, principalmente por aquelas que estão usando pela primeira vez esse tipo de ferramenta. Há preferência pelo acesso a aplicativos de monitoramento aos filhos saudáveis, como aqueles que disponibilizam acompanhamento de frequência cardíaca, temperatura corporal e sono. Além disso, plataformas e aplicativos com inúmeras funções e que possibilitam interações com outros indivíduos são apreciados. Muitas aprovam meios digitais que apontam serviços locais como grupos específicos de gestantes ou de puérperas para que possam participar (LUPTON, 2016).

Em um estudo realizado no Reino Unido, com pais (24 mães e três pais) para investigar o uso de recursos de informação em casa para a tomada de decisão na doença aguda na infância, foi possível verificar o uso de aplicativos pelos entrevistados para obter informações de saúde/doença infantil. Os pais consideraram este recurso benéfico quando comparado a outras mídias virtuais, pois possibilita a limitação de conteúdo, disponibilizando informações específicas e em quantidade pertinente ao que desejam saber (NEILL et al., 2014).

Dispositivos móveis são considerados interessantes pelos familiares por serem ágeis e flexíveis, devido à possibilidade de fazer buscas de informações a qualquer hora e em qualquer lugar, inclusive quando estão cuidando de seus filhos e surgem dúvidas que precisam ser sanadas rapidamente (LUPTON, 2016).

As informações de saúde/doença *on-line* por vezes auxiliam de forma prática no aprendizado relacionado à gestação, parto e maternagem (LUPTON, 2016), como aplicações térmicas e mensagens para facilitar a motilidade intestinal (CRISS et al., 2015). Nesse aspecto, o Youtube tem sido mencionado como portal no qual podem ser encontrados inúmeros vídeos sobre nascimento e cuidado infantil, sendo favorável por possibilitar a visualização de conteúdos,

várias vezes, diferentemente de quando recebem orientações pessoalmente (LUPTON, 2016).

Em várias ocasiões, as mulheres optam por compartilhar suas experiências no YouTube, expressando a vivência de uma determinada situação, como casos de abortos anteriores. Dessa forma, elas acreditam beneficiar outras pessoas ao descrever sinais e sintomas anormais e também ofertar apoio social as que enfrentaram o mesmo acontecimento (CRISS et al., 2015).

Um estudo realizado em Sydney, na Austrália, com 36 mulheres sobre o uso e valor dos meios digitais para obter informações sobre gravidez e maternidade precoce, desvelou que a capacidade em trocar experiências, conselhos e partilhar dados pessoais por meio das mídias sociais e aplicativos foi um aspecto positivo, salientado pelas mães. A troca de informações por vezes, resulta em amizades que vão além do ambiente virtual e tornam-se duradouras, auxiliando no enfrentamento de situações (LUPTON, 2016).

Os vídeos disponibilizados em *sites* de compartilhamento como o YouTube oferecem recursos de mídia que, normalmente, não são concedidos em consultas pessoais com profissionais de saúde e são desejados pelos indivíduos, por exemplo, vídeos sobre os tipos de parto e desenvolvimento infantil, que por vezes podem envolver os familiares nos processos decisórios e aprimorar a dinâmica familiar (KRASCHNEWSKI et al., 2014).

No entanto, os conteúdos referentes à saúde/doença disponibilizados nesses *sites*, como o Youtube, podem ser de qualidade variável, por isso os indivíduos precisam ser orientados, a fim de que possam analisar com criticidade as informações ofertadas ou evitar a visualização de vídeos postados por pessoas leigas (STELLEFSON et al., 2014).

Outro instrumento utilizado em prol de informações de saúde/doença *on-line* é o *blog*, nesse tipo de espaço são disponibilizadas experiências vivenciadas e os indivíduos se identificam devido à similaridade das situações expostas com as que estão enfrentando (KRASCHNEWSKI et al., 2014). Além disso, o acesso a essa mídia é realizado por alguns indivíduos somente para leitura de dados, enquanto outros o utilizam para postar vídeos direcionados à temática de saúde (MORETTI; OLIVEIRA; SILVA, 2012).

Em um estudo realizado em Perth, na Austrália, com 17 indivíduos e o objetivo de explorar as necessidades de navegação de consumidores com condições crônicas de saúde na busca de informações de saúde *on-line*, verificou-se que os pacientes confiam nas fontes virtuais e refletem sobre o uso de tais dados provenientes de algumas fontes, como a Wikipédia que é um portal que disponibiliza edições de suas publicações. Sendo assim, outras pessoas podem editar e escrever o que pensam ser pertinente, logo nem sempre os dados expostos são corretos, por isso reafirmam a necessidade em se ater à qualificação do escritor (LEE et al., 2014).

Os participantes deste estudo enfatizaram o uso do Google para encontrar dados sobre saúde/doença do RN e da mãe desde a gestação, sendo que grande parte desses relatou usar a ferramenta de busca (Ent 11, Ent 23, Ent 04, Ent 09, Ent 17, Ent 21, Ent 18, Ent 01, Ent 06, Ent 13, Ent 27). Todavia a maioria dos familiares visita as fontes indicadas pelo portal de pesquisa, mas não identifica (Ent 23, Ent 01, Ent 04, Ent 13, Ent 27) ou não recorda (Ent 19, Ent 21, Ent 22, Ent 02, Ent 18, Ent 06) os *sites* em que foram encontradas as informações.

*Sites*, aplicativos e mídias sociais remetem a possibilidade aos indivíduos de obter informações sem solicitação, por meio do envio de boletins informativos, notificações diárias e atualizações de conteúdos relacionados às necessidades de informação, quando estão inscritos e são usuários desses recursos. Além disso, alguns meios *on-line* são vistos como fonte de entretenimento, pois possibilitam ferramentas como o compartilhamento de imagens que são usadas pelos familiares para divulgar fotos dos filhos em redes sociais (LUPTON, 2016).

No que diz respeito à escolha dos *sites*, grande parte dos pacientes utiliza ferramentas de busca ou páginas da *web* aleatórias, parte desses visita páginas recomendadas por profissionais de saúde, outros acessam portais indicados por amigos e uma parcela conecta *sites* de indústrias farmacêuticas, esse feito reforça o despreparo dos indivíduos quando procuram informações de saúde/doença *on-line* (COELHO; COELHO: CARDOSO, 2013).

Quanto aos familiares, estes se encontram mais familiarizados com portais de busca do que com *sites* desenvolvidos por profissionais de saúde. Enquanto isso, as ferramentas de busca comumente enfatizam *sites* parceiros

nas primeiras páginas, pois sugere-se que os indivíduos dificilmente vão além da página principal de resultados (PEHORA et al., 2015).

Em se tratando de dados relacionados à saúde materno-infantil, identifica-se o Google como ferramenta de busca rotineiramente utilizada para procurar informações sobre gestação e parentalidade na internet (LUPTON, 2016).

Os dados encontrados neste estudo são corroborados por pesquisa efetuada na Pensilvânia, com 17 mulheres, com a finalidade em compreender como estas usam a tecnologia durante a gravidez, e foi comprovado que estas fazem uso de ferramentas de busca, especificamente o Google, variando a descrição dos questionamentos realizados neste, entre aqueles com poucas palavras como sintomas, até perguntas mais elaboradas (KRASCHNEWSKI et al., 2014).

Com relação a ferramenta de busca, uma pesquisa, realizada com 20 adolescentes e adultos jovens com câncer para melhorar a compreensão de como esses utilizam a internet e as redes sociais em busca de informações sobre sua doença, verificou-se que tal público acessa o Google e o Yahoo para realizar pesquisas, as quais são direcionadas a questões sobre tratamento, implicações na rotina ocasionadas pela patologia e terapêutica, medicamentos utilizados e efeitos destes. No entanto, os participantes salientaram ter dificuldade em entender a linguagem técnica empregada nos *sites* encontrados visto que em suas opiniões esta não é adequada à sua faixa etária (DOMÍNGUEZ; SAPIÑA, 2016).

Ferramentas de busca como o Google são vistos como fontes confiáveis de informação e são usados como ponto de partida para encontrar elementos referentes à saúde. No caso do Google este emite correções ortográficas no conteúdo descrito no espaço destinado à pesquisa e sugere os termos que podem ser escolhidos para o melhor resultado das buscas (LEE et al., 2014).

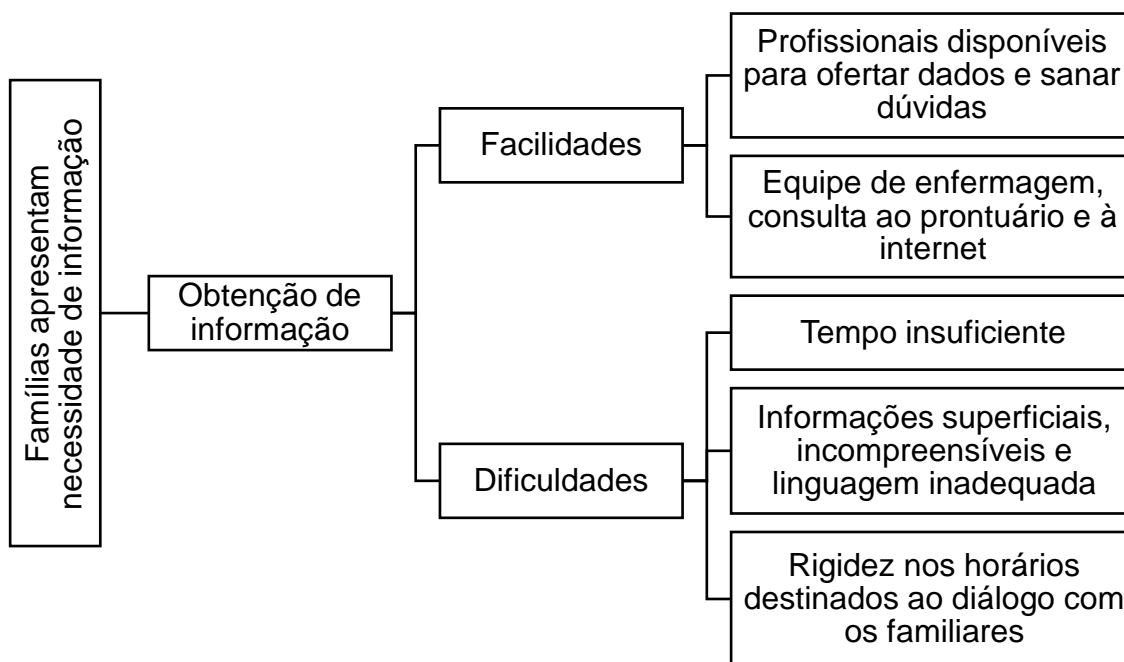
No entanto, comumente as ferramentas de busca, como o Google, são patrocinados por empresas que também anunciam seus produtos nestes. Por isso, os interesses comerciais podem direcionar a ordem de exposição dos *sites* apresentados (BAAZEEM; ABENHAIM, 2014), sendo que em alguns casos em decorrência dos termos empregados na busca o resultado desta direciona os

usuários a consultar plataformas pagas (PENTONEY; HARWELL; LEROY, 2014).

No estudo anteriormente citado, verificou-se que as mães tinham ciência que os primeiros *sites* indicados no Google são aqueles que pagam para a ferramenta de busca para ocupar essas posições. Afirmaram ainda que alguns aplicativos utilizados são patrocinados ou desenvolvidos por empresas comerciais, por isso tentam tomar cuidado na influência que esses dados possam exercer em suas pesquisas. Enquanto outras relataram a adição de propagandas em suas redes sociais, depois que fizeram pesquisas relacionadas à gestação (LUPTON, 2016).

#### 6.2.4 Necessidade de informação: “eu quero saber”

FIGURA 6 – NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO: “EU QUERO SABER”



FONTE: A autora (2016)

Os familiares deste estudo apresentam necessidades informativas relacionadas ao RN internado, por isso estão constantemente buscando elementos que fortaleçam o entendimento da situação vivenciada (Ent 02, Ent 12), muitas vezes para informar os demais membros da família (Ent 30). Para alcançar seus objetivos e satisfazer seus anseios questionam fatos

desconhecidos (Ent 19, Ent 26, Ent 27), direcionam-se aos profissionais em horários diversos (Ent 02), além daqueles disponibilizados para informes clínicos conforme normas instituídas.

Os dados encontrados neste estudo corroboram com outro realizado nos Estados Unidos, com 28 pais que tinham sofrido perdas de natimortos ou RN, sobre cuidados dispensados aos genitores e suas percepções quanto ao aconselhamento recebido no final da vida de seus filhos, o qual identificou que ao serem expostos a situações diferentes e estressantes os familiares assumem dependência das orientações realizadas pela equipe médica. Contudo, nem sempre recebem aconselhamento diário sobre as questões relacionadas ao RN, as quais deveriam ser ofertadas e discutidas para que então pudessem ser verificadas as opções de cuidados cabíveis a serem realizados (SHELKOWITZ et al., 2015).

Os familiares necessitam de informações atualizadas e frequentes sobre a saúde e rotina do RN. Valorizam a equipe que informa detalhadamente, que explica o que está acontecendo e é capaz de responder aos questionamentos realizados. São acometidos por sentimentos positivos quando a comunicação é efetiva, ao passo que falhas no diálogo implicam em falta de confiança na equipe (RUSSELL et al., 2014). Logo, verifica-se que a postura dos profissionais da UTIN exerce impacto sobre os pais, por isso a demonstração de atitudes positivas é um fator relevante no apoio aos genitores (DENOUAL et al., 2016).

Ao ofertar informações aos familiares e apoiá-los no acesso a outras fontes em busca de elementos relacionados ao RN promove-se proximidade entre estes e o neonato internado. Além disso, é importante abandonar a posição de comando da situação que a equipe de saúde detém e partilhar informações em prol de processos decisórios realizados conjuntamente com a família, os quais culminarão na melhor assistência ofertada ao RN (FEELEY et al., 2016).

A comunicação entre familiares e profissionais pode minimizar o sofrimento dos primeiros, portanto, é primordial que esta seja pautada no reconhecimento e esclarecimento de dúvidas e preocupações, partilha plena de informações, empatia e compaixão ao comunicar más notícias, e na clareza durante os informes clínicos (HYAN; HALL, 2015).

Outro aspecto ressaltado neste estudo foi a maneira com que os informes são disponibilizados, sendo pontuadas dificuldades na dinâmica da

comunicação como: oferta de informações superficiais e pouco compreensíveis (Ent 16, Ent 17), altamente técnicas (Ent 02), breves (Ent 04), por vezes, fragmentadas (Ent 24, Ent 27), insuficientes (Ent 24, Ent 11, Ent 12), em local de pouca privacidade (Ent 21), com conhecimento restrito de alguns profissionais (Ent 28) e com rigidez nos horários destinados ao diálogo com os familiares (Ent 24, Ent 27). É expressa a necessidade em se ter um profissional de referência para fornecer informações clínicas sobre o RN (Ent 24), que os profissionais disponibilizem tempo específico para informar as condições do neonato e sanar as dúvidas existentes (Ent 24, Ent 13), e por fim, é enfatizado o desejo em conversar com os especialistas em horários indiscriminados (Ent 24).

Esses achados são reforçados pela literatura, como no estudo realizado em três países (Suécia, Inglaterra e Finlândia), com 23 pais de prematuros para explorar os sentimentos de proximidade emocional destes quando seus bebês são cuidados em UTIN, que descobriu que os familiares necessitam de informações inteligíveis e claras acerca do estado do RN, para que possam assimilar suas próprias emoções e experiências. Ademais, sentem-se responsáveis em garantir e contribuir para o bem-estar do RN, por isso sinais de melhora clínica como desmame do suporte ventilatório e da medicação, amamentação e transferência para o berço ao invés da incubadora, promovem alívio e aproximam-nos do RN, bem como o entendimento de situações permite relaxar e ter a sensação de proximidade com o neonato (FLACKING; THOMSON; AXELIN, 2016).

Para os familiares receber boas informações implica em estabelecer confiança com os profissionais de saúde da unidade intensivista, no entanto ao serem orientados a desempenhar cuidados com o RN, corriqueiramente sentem medo e temem repreensões advindas dos especialistas (HAGEN; IVERSEN; SVINDESETH, 2016).

Os familiares almejam receber informações de forma honesta, sem otimismo exagerado ou insuficiente, com sensibilidade durante situações difíceis, linguagem simplificada, completas, com tempo suficiente para compreender e sem pressa dos médicos, para que possam ouvir as perguntas e respondê-las de forma apropriada, e se possível o fornecimento de material escrito para melhorar a apropriação do assunto. Além disso, muitas vezes não sabem o que perguntar, principalmente no começo do internamento e outras

vezes preferem lidar com as informações com o decorrer dos acontecimentos (XAFIS; WILKINSON; SULLIVAN, 2015).

Informações específicas devem ser ofertadas aos familiares a fim de minimizar preocupações e sanar dúvidas existentes, contudo é primordial o reconhecimento dos diferentes níveis de compreensão encontrados nas famílias os quais podem depender de fatores como ansiedade e modo de oferta da informação (KENNER; PRESS; RYAN, 2015). Deve-se questionar os sujeitos sobre seus anseios, tipo e quantidade de dados que desejam receber, lembrando sempre que as prioridades informativas podem sofrer alterações ao longo da permanência na UTIN (PROVENZI; SANTORO, 2015).

Em contraposição, informações disponibilizadas em excesso geram nas famílias medo de esquecer dados importantes, nesses casos, algumas vezes os familiares gostariam de questionar os profissionais, mas ficam preocupados com o que deve ser perguntado, visto que algumas informações são perdidas durante o diálogo. Além disso, acreditam que as perguntas cabíveis a serem realizadas são determinadas pelo conhecimento prévio sobre o assunto, portanto, se não o detém não sabem o que questionar (RUSSELL et al., 2014).

No contexto intensivista, parte dos familiares reconhece as possíveis lacunas existentes na troca de informações entre os profissionais, principalmente quando são dispensados conselhos conflitantes ou dados confusos, reforçando o pouco entrosamento da equipe. Nessas ocasiões, as famílias sugerem que as questões sejam debatidas anteriormente para que o repasse de informações seja feito de maneira mais adequada e consistente possível (RUSSELL et al., 2014).

Os familiares admitem que existem diferenças de opinião pessoal entre os trabalhadores, no entanto, essas não podem influenciar na oferta de informações, visto que qualquer divergência nos dados fornecidos pode implicar em aumento de sentimentos negativos como medo e angústia, nos familiares (RUSSELL et al., 2014).

O modo com que as informações são ofertadas é importante para as famílias, principalmente quando se referem a situações complexas e angustiantes. Dispensar tempo nos informes, realizar pausas, explicar terminologia médica e utilizar linguagem adequada ao nível de entendimento se

tornam fatores agradáveis e auxiliam na compreensão (REDSHAW; HARVEY, 2016; RUSSELL et al., 2014).

O emprego de termos técnicos e as explicações complexas, por vezes geram dúvidas e aflição nas famílias, pois se questionam mentalmente sobre o que pode ser o termo falado, ou indagam profissionais que, por vezes continuam respondendo com jargões médicos, impossibilitando o entendimento das famílias (XAFIS; WILKINSON; SULLIVAN, 2015).

É importante que os médicos tenham ciência de que para os pais receber informações intrincadas, fragmentadas e ofertadas por vários profissionais implica em dificuldades e aumento da ansiedade, por isso fazer analogias a termos mais simples para o entendimento podem auxiliar na concentração do que está sendo exposto, na compreensão de informações mais complicadas e no aumento da tranquilidade dos familiares (REDSHAW; HARVEY, 2016).

Algumas estratégias podem ser utilizadas para melhorar a comunicação entre profissionais de saúde e familiares, como planejamento de ações, personalização das informações de acordo com as necessidades da família envolvida antes de dar notícias que causem impacto, e usar repetição e recapitulação de informações não compreendidas (REDSHAW; HARVEY, 2016).

Estudo realizado com quatro médicos e cinco enfermeiros que atuam em UTIN, para conhecer a percepção destes acerca da presença materna na unidade e analisar fatores que facilitam e dificultam as relações entre profissionais e familiares, expressou que a mãe tem contato direto com o médico e, por vezes, informa alterações que nota no RN. Logo, na visão dos profissionais, a presença materna é importante, além de ser um direito familiar, e a partir da mesma há troca de informações e o estabelecimento de comunicação efetiva resultando em benefícios para todos os envolvidos (SANTANA; MADEIRA, 2013).

Quanto às facilidades relacionadas à obtenção de informações enfatizadas neste estudo foram referidas: a disponibilidade dos profissionais para fornecer dados sobre o RN (Ent 19, Ent 27), abertura dos profissionais para serem questionados pelas famílias (Ent 23), acesso a alguns dados por meio da equipe de enfermagem (Ent 28), do prontuário do RN (Ent 28) e de consulta à internet (Ent 20, Ent 21), sendo que para acessar esta última fonte mencionada os familiares se valem de aparelhos móveis. Estes sugerem que aplicativos

específicos para facilitar a comunicação entre equipe e familiares poderia ser uma ferramenta útil na melhoria das informações (Ent 22) e conseqüentemente na qualidade do cuidado.

O relacionamento pessoal é aspecto de importância no enfrentamento familiar da internação do filho na UTIN, por isso os profissionais, ao realizarem cuidado empático e solidário, apoiam os sujeitos, ao passo que se capacitam para assistir o outro de forma adequada (STACEY; OSBORN; SALKOVSKIS, 2015).

Os profissionais ao demonstrarem disponibilidade e estabelecerem proximidade com os familiares podem auxiliá-los a minimizar angústias, ampliar a comunicação e satisfazer suas necessidades de informação (STACEY; OSBORN; SALKOVSKIS, 2015), haja vista que a vivência de momentos difíceis é influenciada pela qualidade das relações estabelecidas, isto implica em receber elementos que encorajam a tomada de decisão e apoiam o enfrentamento da circunstância (SHELKOWITZ et al., 2015).

Nesse aspecto, enfermeiros são considerados presença reconfortante, os quais oferecem apoio a partir de uma comunicação aberta. São estimados como profissionais que têm a oportunidade de facilitar a criação de memórias dos familiares, podendo contribuir para que elas sejam as mais confortantes e menos traumáticas possíveis (CURRIE et al., 2016).

Atestando as descobertas desta pesquisa, uma metassíntese que teve como objetivo determinar quais são as necessidades de informação descritas dos pais que enfrentam decisões do fim de vida, verificou que a escassez de informações, uso de jargões médicos e dificuldade de compreensão e memorização de dados dificultam a tomada de decisões, por isso a maioria das famílias procura fontes de informação adicionais às ofertadas pela equipe médica, como livros, revistas, programas de televisão, vídeos, grupos de apoio e internet (XAFIS; WILKINSON; SULLIVAN, 2015).

No que diz respeito ao uso de celular para acessar a internet os dados encontrados neste estudo conferem com outro realizado em Chicago, nos Estados Unidos, com 90 pais de RN de muito baixo peso em UTIN, o qual tinha o objetivo de determinar se no período de transição para casa, ao fazer uso de um aplicativo, os genitores estariam melhores preparados para alta e permaneciam menos tempo na unidade que os pais do grupo controle, em que

se comprovou que a tecnologia é capaz de colaborar com as famílias, pois a maioria dos pais possui *smartphone*. Estes são fáceis de transportar e podem ser acessados em qualquer lugar, principalmente durante os cuidados com RN. Além disso, disponibiliza informações personalizadas pertinentes às necessidades apresentadas (GARFIELD et al., 2016).

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo identificou as necessidades e fontes de informação sobre saúde/doença das famílias de prematuros internados em UTIN e analisou o uso de informações *on-line* sobre saúde/doença por essas famílias. Verificou-se que as necessidades informativas das famílias são amplas e a partir dessas, os indivíduos são impulsionados a procurar dados na internet, os quais são utilizados para diversos fins. Além disso, a maioria das famílias desconhece os *sites* que consulta e identifica apenas a ferramenta de busca utilizada para encontrar as fontes.

Familiares de RN de UTIN são seres em conexão que procuram informações sobre saúde/doença na internet, as quais muitas vezes são decorrentes da lacuna existente entre os dados disponibilizados pelos profissionais e aqueles que desejam saber. Este acesso é impossível de ser restrito e controlado, mas há possibilidade em orientar os sujeitos e construir uma relação linear e confiável para a construção de um cuidado de enfermagem à família em consonância com suas necessidades, anseios e realidade.

O uso da internet pelos pacientes e familiares ainda é pouco valorizada, ou mesmo desconsiderada pelos profissionais de saúde, em alguns casos reconhecem a existência, mas a desconsideram em sua prática profissional. Negar o fluxo e conexões das informações no mundo real ou virtual pode se tornar um elemento que dificulta a interação com as famílias e a promoção de cuidado integral e integrado às necessidades destas. Todavia, ressalta-se que a rede *on-line* não substitui o profissional de saúde, ao contrário, pode ser utilizada e potencializada durante o processo de cuidar para empoderar a família e estreitar relações entre o trinômio profissional de saúde, família e prematuro.

Neste aspecto, a prática profissional carece de reorganização, pois mesmo com a utilização do conhecimento científico decorrente da prática baseada em evidências, a atualização dos profissionais não acompanha o conhecimento disponível, fato que pode estar atrelado ao processo de trabalho que muitas vezes desfavorece a apropriação de conteúdo frequente.

Profissionais utilizam a internet para acessar redes sociais e eventualmente para pesquisar aspectos considerados desconhecidos e/ou incomuns, contudo a aplicação deste conhecimento no processo de cuidar ainda

está incipiente, aquém de sua utilização pela sociedade em geral. Sendo assim, abrir espaço para dialogar com os familiares sobre as informações encontradas na rede *on-line*, pode, de certa forma, colocar em questão o conhecimento e a atualização do profissional, o que explica a postura adotada por alguns quando desconsideram o uso da internet pelas famílias.

Além disso, frente a utilização da internet em ampla escala, sua discussão no processo de cuidar se torna cada vez mais necessária. Desta forma, é essencial que as instituições de ensino e os serviços de saúde adotem formas de inserir a temática em suas grades curriculares e na educação continuada, respectivamente, a fim de que os futuros profissionais e os que já estão no mercado de trabalho possam apropriar-se de deste conhecimento, desenvolver habilidades e contribuir para as transformações na prática profissional em consonância com os recursos já utilizados pela sociedade que podem contribuir com a melhoria do cuidado à saúde.

Os profissionais precisam incorporar à sua prática aspectos relacionados ao uso de informações *on-line* sobre saúde/doença, desta forma podem conhecer as necessidades informativas apresentadas, capacitá-los quanto ao uso do ambiente virtual, melhorar sua relação com estes e, conseqüentemente, a assistência prestada. Porém para auxiliar as famílias é necessário ter conhecimento acerca dos *sites* e ferramentas com conteúdos sobre saúde/doença disponíveis, pois a partir deste, pode-se discutir a credibilidade dos dados ofertados, bem como os efeitos positivos e negativos referentes ao uso da internet. Esta é uma lacuna na prática profissional que requer pesquisas com este tema.

O impacto da internet precisa ser considerado na dinâmica das relações entre família e profissional de saúde, haja vista que anteriormente o profissional era detentor de todo o conhecimento e poder sobre as informações de saúde/doença, atualmente a internet disponibiliza um mundo de informações de qualidade variável e de fácil acesso. Assim, as pessoas podem se apropriar de conhecimento por meio da rede *on-line*, influenciando na adesão, tratamento e cuidado, direcionando à sua escolha com relação à sua saúde e da família, sendo este um comportamento relativamente novo que precisa ser visto no processo de cuidar.

Neste aspecto a melhoria do acesso à informação precisa, segura e confiável pode ser feita com a colaboração dos profissionais, desta forma o desenvolvimento de recursos que possam instruir os indivíduos sobre como usar a internet para procurar informações de saúde/doença pode resultar em melhorias no âmbito do suporte às famílias de RN internados na UTIN.

Muitas instituições hospitalares disponibilizam materiais informativos impressos como cartilhas de orientação. Porém, com a inserção e ampliação do uso da internet, esta poderia ser usada como meio para orientar famílias de prematuros que se encontram na UTIN, criando uma nova cultura de acesso, com estímulo a este durante a hospitalização neonatal e auxílio às famílias na identificação de conteúdo confiável e de boa qualidade. Além disso, o desenvolvimento de ferramentas como *sítes* e aplicativos com informações pertinentes à saúde/doença do prematuro, que possam ser visualizados em várias plataformas e tipos de dispositivos, é uma necessidade emergente, visto que aparelhos móveis têm sido usados em larga escala pelos indivíduos. O uso de aplicativos para troca de informações é um espaço pouco explorado na prática profissional, bem como nas pesquisas.

A limitação deste estudo se refere à realização de entrevistas exclusivamente com pais e mães de neonatos que estavam presentes na unidade, devido ao direito em permanecer ao lado do filho durante a hospitalização. Acredita-se que a opinião dos familiares que realizam visitas esporádicas na UTIN poderia enriquecer os achados, no entanto não foi possível verificá-las.

Sugerem-se estudos que explorem como o patrocínio de empresas nos *sítes*, a oferta de anúncios e a “ingenuidade” do Google ao demonstrar a ordem de colocação destes, podem influenciar os familiares de prematuros durante as pesquisas realizadas. Outros podem ser realizados com a finalidade de analisar as implicações dos dados pesquisados no cuidado desenvolvido pelas famílias ao neonato. E ainda, estudos com o propósito em identificar as necessidades dos profissionais no que diz respeito a temática em questão, podem ser desenvolvidos a fim de compreender quais os desafios existentes para incorporar a tecnologia no processo de cuidar.

## REFERÊNCIAS

- AAGAARD, H.; STORM, I.; KLITGAARD, J. Losing one twin in the NICU – A case study of the parental experience. **Journal of Neonatal Nursing**, v. 22, n. 4, p. 153–158, 2016.
- AGREE, E. M.; KING, A. C.; CASTRO, C. M.; WILEY, A.; BORZEKOWSKI, D. L. “It’s Got to Be on This Page”: Age and Cognitive Style in a Study of Online Health Information Seeking. **Journal of Medical Internet Research**, v. 17, n. 3, p.e79, 2015.
- ANTUNES, B. S.; PAULA, C. C. DE; PADOIN, S. M. D. M.; TROJAHN, T. C.; RODRIGUES, A. P.; TRONCO, C. S. Internação do recém-nascido na Unidade Neonatal: significado para a mãe. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 15, n. 5, p. 796–803, 2014.
- ARMSTRONG, A.W.; JOHNSON, M.A.; LIN, S.; MAVERAKIS, E.; FAZEL, N.; LIU, F.T. Patient-Centered, Direct Access Online Care for Management of Atopic Dermatitis. *JAMA Dermatology*, Chicago, v. 151, n. 2, p. 154-160, 2015.
- BAAZEEM, M.; ABENHAIM, H. Google and Women’s Health-Related Issues: What Does the Search Engine Data Reveal? **Online journal of public health informatics**, v. 6, n. 2, p. e187, 2014.
- BALBINO, F. S.; MESCHINI, G. F. G.; BALIEIRO, M. M. F. G.; MANDETTA, M. A. Percepção do Cuidado Centrado na Família em Unidade Neonatal. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 6, n. 1, p. 84-92, 2016.
- BENGOZI, T. M.; SOUZA, S. N. D. H. DE; ROSSETTO, E. G.; RADIGONDA, B.; HAYAKAWA, L. M.; RAMALHO, D. P. Uma rede de apoio à família do prematuro. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 9, n. 1, p. 155–160, 2010.
- BEZNER, S. K.; HODGMAN, E. I.; DIESEN, D. L.; CLAYTON, J. T.; MINKES, R. K.; LANGER, J. C.; CHEN, L. E. Pediatric surgery on YouTube™: Is the truth out there? **Journal of Pediatric Surgery**, Indianapolis, v. 49, n. 4, p. 586–589, 2014.
- BIANCO, A.; ZUCCO, R.; NOBILE, C.G.A.; PILEGGI, C.; PAVIA, M. Parents Seeking Health-Related Information on the Internet: Cross-Sectional Study. **Journal of Medical Internet Research**, Toronto, v. 15, n. 9, p. e204, 2013.
- BRASIL. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso** **Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso Manual Técnico**. 2. ed. Brasília: 2011.
- BRASIL. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais de saúde**. 2. ed. atual. Brasília: 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília, 2012. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.htm](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.htm)>. Acesso em: 22/07/2015.

BRASIL. Sistema Nacional de Nascidos Vivos (SINASC). **Nascidos Vivos – Brasil**. 2015. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/nvuf.def>. Acesso em 04/11/2016.

BRAZY, J.E.; ANDERSON, B.M.; BECKER, P.T.; BECKER, M. How parents of premature infants gather information and obtain support. **Neonatal Network**, New York, v. 20, n. 2, p. 41-48, 2001.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: Um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 513-518, 2013.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. **Tutorial para uso do software IRAMUTEQ**. Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição, Universidade Federal de Santa Catarina, 2016. Disponível em: <[http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20portugues\\_17.03.2016.pdf](http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20portugues_17.03.2016.pdf)>. Acesso em: 12/10/2016.

CHARNOCK, D.; SHEPPERD, S.; NEEDHAM, G.; GANN, R. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. **Journal of epidemiology and community health**, v. 53, n. 2, p. 105–111, 1999.

COELHO, E. Q.; COELHO, A. Q.; CARDOSO, J. E. D. Informações médicas na internet afetam a relação médico-paciente? **Revista Bioética**, v. 21, n. 1, p. 142–149, 2013.

COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL – CGI.br. **TIC domicílios 2015: Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos domicílios brasileiros**. São Paulo, 2016. Disponível em: [http://cgi.br/media/docs/publicacoes/2/tic\\_saude\\_2015\\_livro\\_eletronico.pdf](http://cgi.br/media/docs/publicacoes/2/tic_saude_2015_livro_eletronico.pdf). Acesso em: 05/11/2016.

CONE, S. The impact of communication and the Neonatal Intensive Care Unit environment on parent involvement. **Newborn and Infant Nursing Reviews**, v. 7, n. 1, p. 33–38, 2007.

COSTA, M. C. G. DA; ARANTES, M. Q.; BRITO, M. D. C. A UTI Neonatal sob a ótica das mães. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, [Internet] v. 12, n. 4, p. 698–704, 2010.

COSTA, R.; PADILHA, M. I. Saberes e práticas no cuidado ao recém-nascido em terapia intensiva em Florianópolis (década de 1980). **Escola Anna Nery**, v. 16, n. 2, p. 247–254, 2012.

- COSTA, R.; PADILHA, M. I.; MONTICELLI, M. Produção de conhecimento sobre o cuidado ao recém-nascido em UTI Neonatal: contribuição da enfermagem brasileira. **Revista da Escola de Enfermagem**, v. 44, n. 1, p. 199–204, 2010.
- CRESWELL, J.W. **Projeto de Pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed: 2010.
- CRISS, S.; BAIDAL, J. A. W.; GOLDMAN, R. E.; PERKINS, M.; CUNNINGHAM, C.; TAVERAS, E. M. The role of health information sources in decision-making among Hispanic mothers during their children's first 1000 days of life. **Maternal and Child Health Journal**, v. 19, n. 11, p. 5347–5347, 2015.
- CRISTINO, ALINE C.; LOPES, R. R.; DIÓGENES, K. C. B. M. Sofrimento crônico: percepção das mães de crianças dependentes de ventilação mecânica. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 28, n. 2, p. 160–167, 2015.
- CURRIE, E. R.; CHRISTIAN, B. J.; HINDS, P. S.; PERNA, S. J.; ROBINSON, C.; DAY, S.; MENESES, K. Parent Perspectives of Neonatal Intensive Care at the End-of-Life. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 31, n. 5, p. 478–489, 2015.
- CYPRIANO, L. M.; PINTO, E. E. P. Chegada inesperada: a construção da parentalidade e os bebês prematuros extremos. **Psicologia Hospitalar**, v. 9, n. 2, p. 2–25, 2011.
- DELUCA, J. M.; KEARNEY, M. H.; NORTON, S. A.; ARNOLD, G. L. Internet use by parents of infants with positive newborn screens. **Journal of Inherited Metabolic Disease**, v. 35, n. 5, p. 879–884, 2012.
- DENOVAL, H.; DARGENTAS, M.; ROUDAUT, S.; BALEZ, R.; SIZUN, J. Father's role in supporting breastfeeding of preterm infants in the neonatal intensive care unit: a qualitative study. **BMJ Open**, v. 6, n. 6, p. e010470, 2016.
- DE ROUCK, S.; LEYS, M. Information behaviour of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit: Constructing a conceptual framework. **Health**, London, v. 15, n. 1, p. 54–77, 2011.
- DE ROUCK, S.; LEYS, M. Illness trajectory and Internet as a health information and communication channel used by parents of infants admitted to a neonatal intensive care unit. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 69, n. 7, p. 1489–1499, 2013.
- DOMÍNGUEZ, M.; SAPIÑA, L. "Others Like Me". An Approach to the Use of the Internet and Social Networks in Adolescents and Young Adults Diagnosed with Cancer. **Journal of Cancer Education**, Epub, p. 1–7, 2016.
- DUGGAN, M.; LENHART, A.; LAMPE, C.; ELLISON, N. B. Parents and social media. **Pew Research Center**, Washington, DC (2015).

DUNN, M. S.; MACMILLAN-YORK, E.; ROBSON, K. Single Family Rooms for the NICU: Pros, Cons and the Way Forward. **Newborn and Infant Nursing Reviews**, 2016.

ELSEN, I.; SOUZA, A.I.J.; MARCON, S.S. **Enfermagem à Família: dimensões e perspectivas**. 1ª ed. Maringá: Eduem, 2011.

FEELEY, N.; GENEST, C.; NIELA-VILÉN, H.; CHARBONNEAU, L.; AXELIN, A. Parents and nurses balancing parent-infant closeness and separation: a qualitative study of NICU nurses' perceptions. **BMC Pediatrics**, Londres, v. 16, n. 134, p. 1-13, 2016.

FERECINI, G. M.; GÓES, F. DOS S. N. DE; FONSECA, L. M. M.; LEITE, A. M.; SCOCHI, C. G. S. Avaliação de um website sobre o aleitamento materno do prematuro. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, n. 4, p. 642–649, 2012.

FERNANDES, J. I. DE S.; REIS, A. T.; SILVA, C. V. DA; SILVA, A. P. DA. Motherly challenges when facing neonatal phototherapy treatment: a descriptive study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 15, n. 2, p. 188–195, 2016.

FLACKING, R.; LEHTONEN, L.; THOMSON, G.; AXELIN, A.; AHLQVIST, S.; MORAN, V. H.; EWALD, U.; DYKES, F. Closeness and separation in Neonatal Intensive Care. **Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics**, v. 101, n. 10, p. 1032–1037, 2012.

FLACKING, R.; THOMSON, G.; AXELIN, A. Pathways to emotional closeness in neonatal units - a cross-national qualitative study. **BMC pregnancy and childbirth**, Londres, v. 16, n. July, p. 170, 2016.

FLECK, P. Connecting Mothers and Infants in the Neonatal Intensive Care Unit. **Newborn and Infant Nursing Reviews**, v. 16, n. 2, p. 92–96, 2016.

FLECK, A.; PICCININI, C. A. O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade: do nascimento ao 3º mês após a alta. **Revista Aletheia**, Canoas, v. 40, p. 14–30, 2013.

FLEURY, C.; PARPINELLI, M. A.; MAKUCH, M. Y. Perceptions and actions of healthcare professionals regarding the mother-child relationship with premature babies in an intermediate neonatal intensive care unit: a qualitative study. **BMC pregnancy and childbirth**, Londres, v. 14, n. 1, p. 313, 2014.

FREE, C.; PHILLIPS, G.; GALLI, L.; WATSON, L.; FELIX, L.; EDWARDS, P.; PATEL, V.; HAINES, A. The effectiveness of mobile-health technology-based health behaviour change or disease management interventions for health care consumers: a systematic review. **PLoS Medicine**, v. 10, n. 1, p. e1–45, 2013.

FRELLO, A. T.; CARRARO, T. E. Enfermagem e a relação com as mães de neonatos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 3, p. 514–521, 2012.

GÁIVA, M. A. M.; SCOCHI, C. G. S. A participação da família no cuidado ao prematuro em UTI Neonatal. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 58, n. 4, p. 444–448, 2005.

GARFIELD, C. F.; LEE, Y. S.; KIM, H. N.; RUTSOHN, J.; KAHN, J. Y.; MUSTANSKI, B.; MOHR, D. C. Supporting parents of premature infants transitioning from the NICU to home: A pilot randomized control trial of a smartphone application. **Internet Interventions**, v. 4, p. 131–137, 2016.

GAVEY, J. Parental perceptions of neonatal care. **Journal of Neonatal Nursing**, v. 13, n. 5, p. 199–206, 2007.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GIRARDON-PERLINI, N. M. O.; VIANA, Â. A. F.; SAND, I. C. P. V. DER; ROSA, B. V. C. DA; BEUTER, M. Percepções e sentimentos da família na interação com a equipe de enfermagem na UTI neonatal. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 26–34, 2012.

GLASS, H.C.; COSTARINO, A.T.; STAYER, S.A.; BRETT, C.; CLADIS, F.; DAVIS, P.J. Outcomes for Extremely Premature Infants. **Anesthesia and analgesia**, v. 120, n. 6, p. 1337-1351, 2015.

GOODING, J. S.; COOPER, L. G.; BLAINE, A. I.; FRANCK, L. S.; HOWSE, J. L.; BERNS, S. D. Family Support and Family-Centered Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Origins, Advances, Impact. **Seminars in Perinatology**, v. 35, n. 1, p.20-28, 2011.

GUIMARÃES, E. DA C.; MELO, E. C. P. Características do apoio social associados à prematuridade em uma população de puérperas de baixa renda. **Escola Anna Nery**, v. 15, n. 1, p. 54–61, 2011.

GUNDERSEN, T. “One wants to know what a chromosome is”: The internet as a coping resource when adjusting to life parenting a child with a rare genetic disorder. **Sociology of Health and Illness**, Oslo, v. 33, n. 1, p. 81–95, 2011.

HAGEN, I. H.; IVERSEN, V. C.; SVINDSETH, M.F. Differences and similarities between mothers and fathers of premature children: a qualitative study of parents’ coping experiences in a neonatal intensive care unit. **BMC Pediatrics**, Londres, v. 16, n. 92, p. 1-9, 2016.

HALL, S. L.; CROSS, J.; SELIX, N. W.; PATTERSON, C.; SEGRE, L.; CHUFFO-SIEWERT, R.; GELLER, P. A.; MARTIN, M. L. Recommendations for enhancing psychosocial support of NICU parents through staff education and support. **Journal of Perinatology**, v. 35, n. S1, p. S29–S36, 2015.

HAZNEDAROGLU, E.; MENTES, A. The Internet versus pediatricians as a source of infant teething information for parents in Turkey. **Clinics**, v. 71, n. 8,

p. 430–434, 2016.

HEARN, L.; MILLER, M.; LESTER, L. Reaching perinatal women online: The healthy you, healthy baby website and app. **Journal of Obesity**, p. 1–9, 2014.

HEIDARI, H.; HASANPOUR, M.; FOOLADI, M. The experiences of parents with infants in Neonatal Intensive Care Unit. **Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research**, v. 18, n. 3, p. 208-213, 2013.

HENDRICKS-MUÑOZ, K. D.; LI, Y.; KIM, Y. S. Maternal and Neonatal Nurse Perceived Value of Kangaroo Mother Care and Maternal Care Partnership in the Neonatal Intensive Care Unit. **American Journal of Perinatology**, v. 30, n. 10, p. 875–880, 2015.

HOSPITAL DE CLÍNICAS. UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ. **Revista Hospital**. Curitiba, Ed. Especial, 2011a. Disponível em:<  
[http://www.hc.ufpr.br/sites/all/arquivos/HC50ANOS\\_1\\_20.pdf](http://www.hc.ufpr.br/sites/all/arquivos/HC50ANOS_1_20.pdf)>. Acesso em: 22/10/2015.

HOSPITAL DE CLÍNICAS. UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ. Unidade da Mulher e do Recém-Nascido. **Revista Hospital**. Curitiba, Ed. Especial, 2011b. Disponível em:<  
[http://www.hc.ufpr.br/sites/all/arquivos/HC50ANOS\\_41\\_70.pdf](http://www.hc.ufpr.br/sites/all/arquivos/HC50ANOS_41_70.pdf)>. Acesso em: 22/05/2015.

HYNAN, M. T.; HALL, S. L. Psychosocial program standards for NICU parents. **Journal of Perinatology**, v. 35 n. Suppl 1, p. S1–S4, 2015.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Cidades@**. 2016. Disponível em:  
<http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=410690&search=parana|curitiba|infograficos:-informacoes-completas>. Acesso em 20/10/2016.

IPARDES. Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social. **Caderno Estatístico**, Curitiba, 2015. Disponível em:  
<http://www.ipardes.gov.br/cadernos/MontaCadPdf1.php?Municipio=80000&btOk=ok> Acesso em: 24/10/2015.

IRELAND, J.; KHASHU, M.; CESCUTTI-BUTLER, L.; TEIJLINGEN, E. V.; HEWITT-TAYLOR, J. Experiences of fathers with babies admitted to neonatal care units: A review of the literature. **Journal of Neonatal Nursing**, v. 22, n. 4, p. 171–176, 2016.

JILKA, S. R.; CALLAHAN, R.; SEVDALIS, N.; MAYER, E. K.; DARZI, A. Review “Nothing About Me Without Me”: An Interpretative Review of Patient Accessible Electronic Health Records. **Journal of Medical Internet Research**, v. 17, n. 6, p. e161, 2015.

JONES, C. H. D.; NEILL, S.; LAKHANPAUL, M.; ROLAND, D.; SINGLEHURST-MOONEY, H.; THOMPSON, M. Information needs of parents for acute

childhood illness: determining “what, how, where and when” of safety netting using a qualitative exploration with parents and clinicians. **BMJ open**, v. 4, n. 1, p. e003874, 2014.

JORNAL DO COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ (JHC/UFPR). **Jornal Do Complexo Hospital De Clínicas – UFPR**, Curitiba, Ed 150, 2015. Disponível em: [http://www.hc.ufpr.br/arquivos/jhc\\_150\\_-\\_edicao\\_1\\_-\\_2015\\_-\\_completo.pdf](http://www.hc.ufpr.br/arquivos/jhc_150_-_edicao_1_-_2015_-_completo.pdf). Acesso em: 26/10/2015.

KENNER C, PRESS J, RYAN D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. **Journal of Perinatology**, v. 35, n. Suppl 1, p. S19-S23, 2015.

KHOO, K.; BOLT, P.; BABL, F. E.; JURY, S.; GOLDMAN, R. D. Health information seeking by parents in the Internet age. **Journal of Paediatrics and Child Health**, Malden, v. 44, n. 7-8, p. 419–423, 2008.

KNAPP, C.; MADDEN, V.; WANG, H.; SLOYER, P.; SHENKMAN, E. Internet Use and eHealth Literacy of Low-Income Parents Whose Children Have Special Health Care Needs. **Journal of Medical Internet Research**, v. 13, n. 3, p. e75, 2011.

KRASCHNEWSKI, J. L.; CHUANG, C. H.; POOLE, E.S.; PEYTON, T.; BLUBAUGH, I.; PAULI, J.; FEHER, A.; REDDY, M. Paging “Dr. Google”: Does Technology Fill the Gap Created by the Prenatal Care Visit Structure? Qualitative Focus Group Study With Pregnant Women. **Journal of Medical Internet Research**, v. 16, n. 6, p.e147, 2014.

KRZYCH, Ł. J.; RATAJCZYK, D. Awareness of the patients’ rights by subjects on admission to a tertiary university hospital in Poland. **Journal of Forensic and Legal Medicine**, v. 20, n. 7, p. 902–905, 2013.

KUO, D.Z.; HOUTROW, A.J.; ARANGO, P.; KUHLTHAU, K.A.; SIMMONS, J.M.; NEFF, J.M. Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. **Maternal and Child Health Journal**, v.16, n. 2, p. 297-305, 2012.

KURTH, E.; KRÄHENBÜHL, K.; EICHER, M.; RODMANN, S.; FÖLMLI, L.; CONZEMANN, C.; ZEMP, E. Safe start at home: what parents of newborns need after early discharge from hospital - a focus group study. **BMC health services research**, Londres, v. 16, n. 1, p. 82, 2016.

LAUGESEN, J., HASSANEIN, K; YUAN, Y. The Impact of Internet Health Information on Patient Compliance: A Research Model and an Empirical Study. **Journal of Medical Internet Research**, Toronto, v. 17, n. 6, p. e143, 2015.

LEE, K.; HOTI, K.; HUGHES, J. D.; EMMERTON, L. Dr Google and the Consumer: A Qualitative Study Exploring the Navigational Needs and Online

Health Information-Seeking Behaviors of Consumers With Chronic Health Conditions. **Journal of Medical Internet Research**, v. 16, n. 12, p. e262, 2014.

LOPES, F. N.; FIALHO, F. A.; DIAS, I. M. Á. V.; ALMEIDA, M. B. DE. A vivência do enfermeiro diante da privação materna em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **HU Revista**, Juiz de Fora, v. 37, n. 1, p. 39–46, 2011.

LUND, S.; RASCH, V.; HEMED, M.; BOAS, I. M.; SAID, A.; SAID, K.; MAKUNDU, M.H.; NIELSEN, B.B. Mobile phone intervention reduces perinatal mortality in zanzibar: secondary outcomes of a cluster randomized controlled trial. **Journal of Medical Internet Research**, Toronto, v. 2, n. 1, p. 1–13, 2014.

LUPTON, D. The use and value of digital media for information about pregnancy and early motherhood: a focus group study. **BMC Pregnancy Childbirth**, Londres, v. 16, n. 1, p. 171, 2016.

MACDONELL, K.; OMRIN, D.; PYTLIK, K.; PEZZULLO, S.; BRACHT, M.; DIAMBOMBA, Y. An Effective Communication Initiative: Using parents' experiences to improve the delivery of difficult news in the NICU. **Journal of Neonatal Nursing**, v. 21, n. 4, p. 142–149, 2015.

MADGE, C.; O'CONNOR, H. Parenting gone wired: empowerment of new mothers on the Internet? **Social & Cultural Geography**, v. 7, n. 2, p. 1–50, 2006.

MAIA, J. M. A.; SILVA, L. B. DA; FERRARI, E. D. A. S. A relação da família com crianças hospitalizadas na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal com a equipe de enfermagem. **Revista Enfermagem Contemporânea**, Brotas, v. 3, n. 2, p. 154–164, 2014.

MARGOTTO, P. R.; MOREIRA, A. C. G. Classificação do Recém-Nascido. In: SOUZA, B. G. **Enfermagem Neonatal: Cuidado Integral ao Recém-Nascido**. 1ª ed. São Paulo: Martinari, 2011.

MARIA, A.; DASGUPTA, R. Family-centered Care for Sick Newborns: A Thumbnail View. **Indian Journal of Community Medicine: Official Publication of Indian Association of Preventive & Social Medicine**, v. 41, n. 1, p. 11-15, 2016.

MENDONÇA, A. P. B.; NETO, A. P. Critérios de avaliação da qualidade da informação em sites de saúde: uma proposta. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, v. 9, n. 1, 2015.

MERHY, E. E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. São Paulo: HUCITEC, 2002.

MONTANHOLI, L. L. **A atuação da enfermeira na UTI neonatal: entre o ideal, o real e o possível**. 111 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

MOORHEAD, S. A.; HAZLETT, D. E.; HARRISON, L.; CARROLL, J. K.; IRWIN, A.; HOVING, C. A New Dimension of Health Care: Systematic Review of the Uses, Benefits, and Limitations of Social Media for Health Communication. **Journal of Medical Internet Research**, v. 15, n. 4, p. e85, 2013.

MOREIRA, R. A. N.; LAVOR, V. F. T. DE; SIQUEIRA, A. É. DE O. B.; Ã.; BARROS, L. M.; NATASHA, M. F.; LUNA, I. T. Participação afetiva de pais na assistência ao filho em Unidade de Terapia Intensiva. **Revista de Enfermagem UFPE**, v. 7, n. 4, p. 1128–1135, 2013.

MORELAND, J.; FRENCH, T. L.; CUMMING, G. P. The Prevalence of Online Health Information Seeking Among Patients in Scotland: A Cross-Sectional Exploratory Study. **JMIR Research Protocols**, v. 4, n. 3, p. e85, 2015.

MORETTI, F. A.; OLIVEIRA, V. E. DE; SILVA, E. M. K. DA. Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública? **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 58, n. 6, p. 650–658, 2012.

MURCH, T. N.; SMITH, V. C. Supporting Families as They Transition Home. **Newborn and Infant Nursing Reviews**, v. 16, n. 4, p. 298-302, 2016.

NEILL, S. J.; JONES, C. H.; LAKHANPAUL, M.; ROLAND, D. T.; THOMPSON, M. J.; ASK SNIFF RESEARCH TEAM. Parent ' s information seeking in acute childhood illness : what helps and what hinders decision making ? v. 18, n. 6, p. 3044–3056, 2014.

NEWBY, R.; BRODRIBB, W.; WARE, R. S.; DAVIES, P. S. W. Internet use by first-time mothers for infant feeding support. **Journal of Human Lactation**, p. 1–9, 2015.

NIELA-VILÉN, H.; AELIN, A.; SALANTERÄ, S.; MELENDER, H. L. Internet-based peer support for parents: A systematic integrative review. **Internacional Journal of Nursing Studies**, v. 51, n. 11, p. 1524-1537, 2014.

NIKNAJAD, A.; GHOJAZADEH, M.; SATTARZADEH, N.; HASHEMI, F.A.; SHAHGHOLI, F.D.K. Factors Affecting the Neonatal Intensive Care Unit Stay Duration in Very Low Birth Weight Premature Infants. **Journal of Caring Sciences**, Tabriz, v. 1, n. 2, p. 85-92, 2012.

OLIVEIRA, M. M. C.; BARBOSA, A. L.; GALVÃO, M. T. G.; CARDOSO, M. V. L. M. L. Tecnologia, ambiente e interações na promoção da saúde ao recém-nascido e sua família. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 10, n. 3, p. 44–52, 2009.

OLIVEIRA, K. DE; VERONEZ, M.; HIGARASHI, I. H.; CORRÊA, D. A. M. Vivências de familiares no processo de nascimento e internação de seus filhos em UTI Neonatal. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, v. 17, n. 1, p. 46–53, 2013.

- PARK E, KIM H, STEINHOFF A. Health-Related Internet Use by Informal Caregivers of Children and Adolescents: An Integrative Literature Review. **Journal of Medical Internet Research**, v. 18, n. 3, p. e57, 2016.
- PATTERSON, R. P.; ROEDL, S. J.; FARRELL, M. H. Internet searching after parents receive abnormal newborn screening results. **Journal of Communication in Healthcare**, v. 8, n. 4, p. 1–13, 2015.
- PEHORA C, GAJARIA N, STOUTE M, FRACASSA S, SEREBALE-O'SULLIVAN R, MATAVA CT. Are Parents Getting it Right? A Survey of Parents' Internet Use for Children's Health Care Information. **Interactive Journal of Medical Research**, v. 4, n. 2, p. e12, 2015.
- PENTONEY, C.; HARWELL, J.; LEROY, G. Does Query Expansion Limit Our Learning? A Comparison of Social-Based Expansion to Content-Based Expansion for Medical Queries on the Internet. **AMIA Annual Symposium Proceedings**, v. 2014, p. 976-983, 2014.
- PERLIN, D. A.; OLIVEIRA, S. M. DE; GOMES, G. C. A criança na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: impacto da primeira visita da mãe. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 32, n. 3, p. 458–464, 2011.
- PERRIN, A; DUGGAN, M. Americans' internet access: 2000-2015. **Pew Research Center**, Washington, DC (2015).
- PIMENTEL E. D. C.; LUZ, G, S.; PELLOSO, S. M.; CARVALHO, M. D. B. Using the internet to exchange information and experience on cystic fibrosis. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 31, n. 3, p. 457–463, 2013.
- PLANTIN, L.; DANEBACK, K. Parenthood, information and support on the internet. A literature review of research on parents and professionals online. **BMC family practice**, Londres, v. 10, p. 34, 2009.
- PROVENZI, L.; SANTORO, E. The lived experience of fathers of preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review of qualitative studies. **Journal of Clinical Nursing**, v. 24, n. 13-14, p. 1784–1794, 2015.
- RAMEZANI, T.; HADIAN SHIRAZI, Z.; SABET SARVESTANI, R.; MOATTARI, M. Family-centered care in neonatal intensive care unit: a concept analysis. **International journal of community based nursing and midwifery**, v. 2, n. 4, p. 268–78, 2014.
- REDSHAW, M. E.; HARVEY, M. E. Explanations and information-giving: clinician strategies used in talking to parents of preterm infants. **BMC Pediatrics**, Londres, v. 16, n. 25, p. 1-13, 2016.
- REIS, A. T.; SANTOS, R. DA S. Maternagem ao recém-nascido cirúrgico: bases para a assistência de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, n. 1, p. 110–115, 2013.

- REIS, C. C. A.; SENA, E. L. DA S.; FERNANDES, M. H. Humanização no cuidado nas unidades de terapia intensiva: revisão integrativa. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 8, n. 2, p. 4212–4222, 2016.
- REMICK, A.P.; KENDRICK, J.S. Breaking new ground: the text4baby program. **American Journal of Health Promotion**, Lawrence, v. 27, n. 3, p. S-4-6, 2013.
- RIBEIRO, F. S. P.; SANTOS, M. H.; SOUSA, F. G. M.; SANTANA, E. E. C.; ARAÚJO, S. F. C.; VIEGAS, C. G. C.; BRAGA, L.C. Descrevendo necessidades de familiares de crianças internadas em unidade de terapia intensiva neonatal. **Enfermagem em Foco**, v. 3, n. 4, p. 186–189, 2012.
- ROCHA, L.; MONTICELLI, M.; MARTINS, A.; SCHEIDT, D.; COSTA, R.; BORCK, M.; BURIGO, R. A. Sentimentos paternos relacionados à hospitalização do filho em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 2, n. 2, p. 264–274, 2012.
- ROSSMAN, B.; GREENE, M. M.; MEIER, P. P. The Role of Peer Support in the Development of Maternal Identify for “NICU Moms”. **Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing**, v. 44, n. 1, p. 3–16, 2015.
- RUSSELL, G.; SAWYER, A.; RABE, H.; ABBOTT, J.; GYTE, G.; DULEY, L.; AYERS, S.; “Very Preterm Birth Qualitative Collaborative Group”. Parents’ views on care of their very premature babies in neonatal intensive care units: a qualitative study. **BMC Pediatrics**, Londres, v. 14, n. 230, p. 1-10, 2014.
- SADEGHI, N.; HASANPOUR, M.; HEIDARZADEH, M.; ALAMOLHODA, A.; WALDMAN, E. Spiritual Needs of Families With Bereavement and Loss of an Infant in the Neonatal Intensive Care Unit : A Qualitative Study. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 52, n. 1, p. 35–42, 2016.
- SALONEN, A. H.; KAUNONEN, M.; ÅSTEDT-KURKI, P.; JÄRVENPÄÄ, A. L.; ISOAHO, H.; TARKKA, M. T. Effectiveness of an internet-based intervention enhancing Finnish parents’ parenting satisfaction and parenting self-efficacy during the postpartum period. **Midwifery**, v. 27, n. 6, p. 832–841, 2011.
- SANTANA, É. F. M.; MADEIRA, L. M. A mãe acompanhante na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: desafios para a equipe assistencial. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, v. 3, n. 1, p. 475–487, 2013.
- SARKADI, A.; BREMBERG, S. Socially unbiased parenting support on the Internet: a cross-sectional study of users of a large Swedish parenting website. **Child: care, health and development**, v. 31, n. 1, p. 43–52, 2005.
- SAYAKHOT, P.; CAROLAN-OLAH, M. Internet use by pregnant women seeking pregnancy-related information : a systematic review. **BMC Pregnancy and Childbirth**, Londres, v. 16, n. 65, p. 1-10, 2016.

SÁ NETO, J. A. DE; RODRIGUES, B. M. R. D. Tecnologia como fundamento do cuidar em neonatologia. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 372–377, 2010.

SCHARER, K. Internet social support for parents: the state of science. **Journal of child and adolescent psychiatric nursing: official publication of the Association of Child and Adolescent Psychiatric Nursing**, v. 18, n. 1, p. 26–35, 2005.

SCHMIDT, K. T.; SASSÁ, A. H.; VERONEZ, M.; HIGARASHI, I. H.; MARCON, S. S. A primeira visita ao filho internado na unidade de terapia intensiva neonatal: percepção dos pais. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 01, p. 73-81, 2012.

SEBELEFSKY, C.; VOITL, J.; KARNER, D.; KLEIN, F.; VOITL, P.; BÖCK, A. Internet use of parents before attending a general pediatric outpatient clinic: does it change their information level and assessment of acute diseases? **BMC Pediatrics**, Londres, v. 16, n. 1, p. 129, 2016.

SEÇKIN, G. Health information on the web and consumers' Perspectives on Health Professionals' Responses to Information Exchange. **Medicine 2.0**, v. 3, n. 2, p. e1–10, 2014.

SHAHHEIDARI, M; HOMER, C. Impact of the design of neonatal intensive care units on neonates, staff, and families: a systematic literature review. **Journal of Perinatal and Neonatal Nursing**, v. 26, n. 3, p. 260-266, 2012.

SHELKOWITZ, E.; VESSELLA, S. L.; O'REILLY, P.; TUCKER, R.; LECHNER, B. E. Counseling for personal care options at neonatal end of life : a quantitative and qualitative parent survey. **BMC Palliative Care**, Londres, p. 1–11, 2015.

SILVA, R. M. M.; MENEZES, C. C. DA S.; CARDOSO, L. L.; FRANÇA, A. F. O. Vivências de famílias de neonatos prematuros hospitalizados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 6, n. 2, p. 2258–2270, 2016.

SIM, N. Z.; KITTINGHAM, L.; SPITZ, L.; PIERRO, A.; KIELY, E.; DRAKE, D.; CURRY, J. Information on the World Wide Web--how useful is it for parents? **Journal of Pediatric Surgery**, v. 42, n. 2, p. 305–312, 2007.

SOARES, L. O.; SANTOS, R. F. DOS; GASPARINO, R. C. Necessidades de familiares de pacientes internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 19, n. 4, p. 644–650, 2010.

STACEY, S.; OSBORN, M.; SALKOVSKIS, P. Life is a rollercoaster... What helps parents cope with the Neonatal Intensive Care Unit (NICU)? **Journal of Neonatal Nursing**, v. 21, n. 4, p. 136–141, 2015.

STELLEFSON, M.; CHANEY, B.; OCHIPA, K.; CHANEY, D.; HAIDER, Z.; HANIK, B.; CHAVARRIA, E.; BERNHARDT, J. M. YouTube as a source of

COPD patient education: A social media content analysis. **Chronic Respiratory Disease**, v. 11, n. 2, p. 61–71, 2014.

STICHLER, F.F. The new standard: single family room design. **Journal of Nursing Administration**, v. 42, p. 447-450, 2012.

SWALLOW, V.; KNAFL, K.; SANATACROCE, S.; HALL, A.; SMITH, T.; CAMPBELL, M.; WEBB, N. J. A. The online parent information and support project, meeting parents' information and support needs for home-based management of childhood chronic kidney disease: research protocol. **Journal of Advanced Nursing**, Hoboken, v. 68, n. 9, p. 2095–2102, 2012.

TAMEZ, R.N; SILVA, M.J.P. **Enfermagem na UTI Neonatal: assistência ao recém-nascido de alto risco**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

TELECOMMUNICATION DEVELOPMENT SECTOR (ITU-D). **Country profile**. Disponível em: <http://www.itu.int/net4/itu-d/icteye/CountryProfile.aspx>. Acesso em 28/08/2015.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **Internacional Journal for Quality in Health Care**, Oxford, v. 19, n. 6, p. 349–357, 2007.

VAN DER GUGTEN, A. C.; LEEUW, R. J. R. J. DE; VERHEIJ, T. J. M.; VAN DER ENT, C. K. E-health and health care behaviour of parents of young children : a qualitative study. **Scandinavian Journal of Primary Health Care**, v. 34, n. 2, p. 135–142, 2016.

VASCONCELOS, M. G. L. DE; GÓES, F. S. N. DE; FONSECA, L. M. M.; RIBEIRO, L. M.; SCOCHI, C. G. S. Avaliação de um ambiente digital de aprendizagem pelo usuário. **ACTA Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 36–41, 2013.

VODOPIVEC-JAMSEK, V.; DE JONGH, T.; GUROL-URGANCI, I.; ATUN, R.; CAR, J. Mobile phone messaging for preventive health care (Review). **Cochrane Consumers and Communication Group**, Oxford, n. 12, p. 1–44, 2012.

WALD, H. S; DUBE, C. E.; ANTHONY, D.C. Untangling the Web--the impact of Internet use on health care and the physician-patient relationship. Patient education and counseling, Oslo, v. 68, n. 3, p. 218-224, 2007.

WALSH, A. M.; HYDE, M. K.; HAMILTON, K.; WHITE, K. M. Predictive modelling: parents' decision making to use online child health information to increase their understanding and/or diagnose or treat their child's health. **BMC Medical Informatics and Decision Making**, Londres, v. 12, n. 144, p. 1-10, 2012.

WEISS JB, BERNER ES, JOHNSON KB, GIUSE DA, MURPHY BA, LORENZI NM. Recommendations for the design, implementation and evaluation of social support in online communities, networks, and groups. **Journal of Biomedical Informatics**, v. 46, n.6, p. 970–976, 2013.

WIGERT, H.; DELLENMARK, M. B.; BRY, K. Strengths and weaknesses of parent-staff communication in the NICU: a survey assessment. **BMC Pediatrics**, Londres, v. 13, n. 71, p. 1-14, 2013.

WIGERT, H.; DELLENMARK, M. B.; BRY, K. Parents' experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: an interview study. **BMC Pediatrics**, Londres, v. 14, n. 304, p. 1–8, 2014.

WOODWARD, L. J.; BORA, S.; CLARK, C. A. C.; MONTGOMERY-HÖNGER, A.; PRITCHARD, V. E.; SPENCER, C.; AUSTIN, N. C. Very preterm birth: maternal experiences of Neonatal Intensive Care Environment. **Journal of Perinatology**, v. 34, n. 7, p. 555–561, 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Preterm Birth**. 2016. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/en/>. Acesso em: 30/11/2016.

XAFIS, V.; WILKINSON, D.; SULLIVAN, J. What information do parents need when facing end-of-life decisions for their child? A meta-synthesis of parental feedback. **BMC Palliative Care**, Londres, v. 14, n. 19, p. 1–11, 2015.

ZAMANZADEH, V.; VALIZADEH, L.; RAHIMINIA, E.; KOCHAKSARAIE, F. R. Anticipatory grief reactions in fathers of preterm infants hospitalized in Neonatal Intensive Care Unit. **Journal of Caring Sciences**, v. 2, n. 1, p. 83–88, 2013.

**APÊNDICE 1 – CONVITE PARA PARTICIPAR DA PESQUISA**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO EM ENFERMAGEM

# CONVITE

Convidamos você, pai, mãe ou acompanhante do recém-nascido que está internado na UTI Neonatal, para participar de um estudo sobre o uso da internet para conseguir informações de saúde/doença do recém-nascido.

Caso queira participar entre em contato com a enfermeira da UTI Neonatal ou com as pesquisadoras para maiores informações.

Pesquisadoras: Prof.<sup>a</sup> Dra. Verônica de Azevedo Mazza e Mestranda Vanessa Ferreira de Lima.

E-mail para contato: [mazza@ufpr.br](mailto:mazza@ufpr.br) e [vane\\_fdl@yahoo.com.br](mailto:vane_fdl@yahoo.com.br)

## APÊNDICE 2 – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

### CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS

Entrevista nº: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_/\_\_\_/ 2016.

#### Dados do recém-nascido

Nome: \_\_\_\_\_ Sexo: ( ) Masculino ( ) Feminino

Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/ 2016. Idade: \_\_\_\_\_

Diagnóstico: \_\_\_\_\_ Dias de internamento: \_\_\_\_\_

IG: \_\_\_\_\_ semanas Peso do RN ao nascer: \_\_\_\_\_ gramas

Tipo de parto: ( ) Natural ( ) Cesáreo

#### Dados do informante

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino

Grau de parentesco com o recém-nascido: \_\_\_\_\_

#### Dados familiares:

Renda familiar:

( ) Sem renda; ( ) até 0,5 SM; ( ) >0,5 a 2 SM; ( ) >2 a 5 SM; ( ) >5 SM.

Subsídio Governamental: ( ) Sim; ( ) Não;

Se sim, qual tipo: \_\_\_\_\_

Número de pessoas no domicílio: \_\_\_\_\_

Cidade de domicílio: \_\_\_\_\_

Possui computador em casa? ( ) Sim; ( ) Não

Possui acesso a rede *on-line* (internet)? ( ) Sim; ( ) Não

Se sim, qual o local de acesso a rede *on-line* (internet)? \_\_\_\_\_

#### Dados maternos:

Idade: \_\_\_\_\_ anos.

Escolaridade: ( ) Sem escolaridade; ( ) Ensino fundamental incompleto; ( ) Ensino fundamental completo; ( ) Ensino médio incompleto; ( ) Ensino médio completo; ( )

Ensino superior incompleto; ( ) Ensino superior completo; ( ) Especialização

Estado civil: ( ) solteira; ( ) casada; ( ) separada; ( ) em união; ( ) outros.

Trabalha fora: ( ) Sim; ( ) Não.

Em caso afirmativo, qual o tipo de vínculo empregatício:

( ) sem carteira assinada; ( ) com carteira assinada; ( ) temporário.

Realizou pré-natal? ( ) Sim; ( ) Não;

Se sim, qual foi o número de consultas: \_\_\_\_\_

Esse é o seu primeiro filho internado na UTIN? ( ) Sim ( ) Não

Se não, quantos já ficaram na UTIN? \_\_\_\_\_

Quando soube que o recém-nascido iria para a UTIN?

---

### **Lista de benefícios governamentais**

- ✓ Tratamento fora do domicílio (TFD)
- ✓ Passe livre interestadual
- ✓ Órteses e/ou próteses
- ✓ Medicamentos especiais
- ✓ Ventilação não invasiva
- ✓ Isenção de imposto (IPI, IOF, ICMS, IPVA)
- ✓ Linha de crédito do Banco do Brasil para compra de produtos como cadeiras de rodas, impressoras em Braille, andadores, mobiliárias acessíveis e adaptações de veículos.
- ✓ Auxílio doença/aposentadoria por invalidez permanente (Benefício de prestação continuada da assistência social)
- ✓ Quitação do financiamento imobiliário (sistema financeiro de habitação)
- ✓ Bolsa família
- ✓ Isenção da taxa de concursos públicos e vestibulares federais
- ✓ Bolsa de estudo
- ✓ Telefone fixo
- ✓ Tarifa social de energia elétrica
- ✓ Carta social

## INSTRUMENTOS PARA ENTREVISTA

### **Instrumento para entrevista: Usa internet para buscar informações**

1. Como tem sido para você o internamento do seu filho na UTIN?
2. Como você obtém as informações do seu filho?
3. Você usa de informações da internet para saber sobre a situação de saúde/doença do seu filho?
4. Quais as informações sobre a condição de saúde/doença do seu filho você procura na internet?
5. Quais *sites* você usa e com que palavras ou termos?
6. Para que você utiliza as informações que você encontra na internet?
7. Por que você procura informações na internet?
8. Quais informações sobre saúde/doença você gostaria de receber?
9. Como você gostaria de obter as informações do seu filho?
10. Onde ou com quem você acha que poderia conseguir essas informações?
11. Quais os *sites* com informações sobre a situação do seu filho você encontrou as melhores informações e as que menos lhe agradaram?
12. Você conversou com algum profissional de saúde sobre as informações encontradas na internet? O que você conversou?

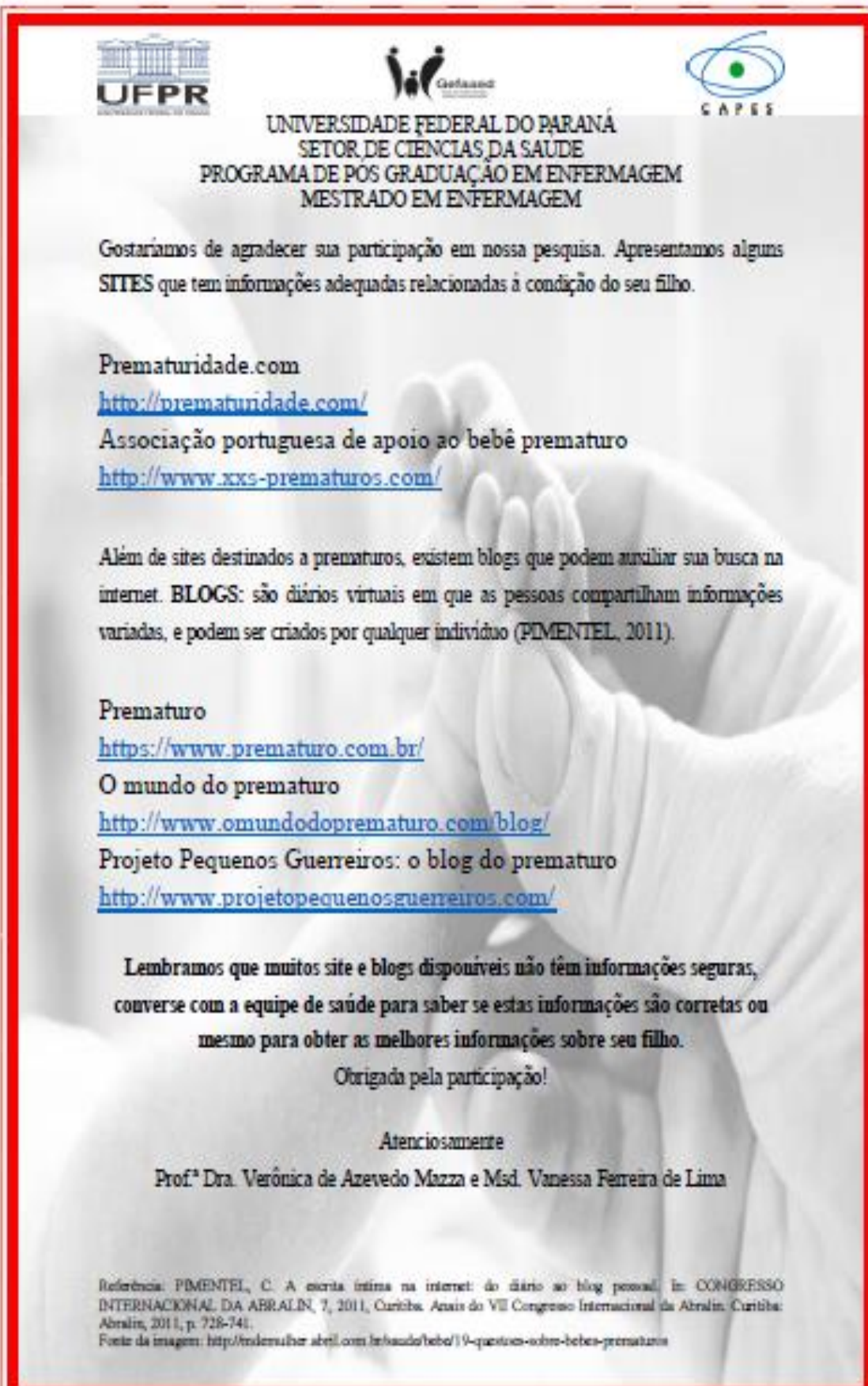
### **Familiar tem acesso à internet e não quer fazer uso desta:**




1. Como tem sido para você o internamento do seu filho na UTIN?
2. Como você obtém as informações do seu filho?
3. Você usa de informações da internet para saber sobre a situação de saúde/doença do seu filho?
4. Por que você não procurou informações na internet para saber sobre a situação do seu filho que está internado na UTIN?
5. Quais informações sobre saúde/doença você gostaria de receber?
6. Como você gostaria de obter as informações do seu filho?
7. Onde ou com quem você acha que poderia conseguir essas informações?

### **Busca por informações de saúde/doença no internamento de outro filho:**

1. Como tem sido para você o internamento do seu filho na UTIN?
2. Como você obtém as informações do seu filho?
3. Você usa de informações da internet para saber sobre a situação de saúde/doença do seu filho?
4. Por que você não procurou informações na internet para saber sobre a situação desse filho que está internado na UTIN?
5. Quais as informações sobre a condição de saúde/doença do seu filho você procurava na internet?
6. Quais *sites* você usou e com que palavras ou termos?
7. Para que você utilizou as informações que você encontra na internet?
8. Por que você procurou informações na internet?
9. Quais informações sobre saúde/doença você gostaria de receber?
10. Como você gostaria de obter as informações do seu filho?
11. Onde ou com quem você acha que poderia conseguir essas informações?
12. Quais os *sites* com informações sobre a situação do seu filho você encontrou as melhores informações e as que menos lhe agradaram?
13. Você conversou com algum profissional de saúde sobre as informações encontradas na internet? O que você conversou?

## APÊNDICE 3 – PANFLETO INFORMATIVO



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
 SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
 PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
 MESTRADO EM ENFERMAGEM

Gostaríamos de agradecer sua participação em nossa pesquisa. Apresentamos alguns SITES que tem informações adequadas relacionadas à condição do seu filho.

**Prematuridade.com**  
<http://prematuidade.com/>  
 Associação portuguesa de apoio ao bebê prematuro  
<http://www.xxs-prematuros.com/>

Além de sites destinados a prematuros, existem blogs que podem auxiliar sua busca na internet. **BLOGS:** são diários virtuais em que as pessoas compartilham informações variadas, e podem ser criados por qualquer indivíduo (PIMENTEL, 2011).

**Prematuro**  
<https://www.prematuro.com.br/>  
 O mundo do prematuro  
<http://www.omundodoprematuro.com/blog/>  
 Projeto Pequenos Guerreiros: o blog do prematuro  
<http://www.projetopequenosguerreiros.com/>

**Lembramos que muitos site e blogs disponíveis não têm informações seguras, converse com a equipe de saúde para saber se estas informações são corretas ou mesmo para obter as melhores informações sobre seu filho.**

Obrigada pela participação!

Atenciosamente  
 Prof.<sup>a</sup> Dra. Verônica de Azevedo Mazza e Msd. Vanessa Ferreira de Lima

Referência: PIMENTEL, C. A escrita íntima na internet: do diário ao blog pessoal. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DA ABRALIN, 7, 2011, Curitiba. Anais do VII Congresso Internacional da Abralín. Curitiba: Abralín, 2011, p. 728-741.  
 Fonte da imagem: <http://rodriualber.abeil.com.br/tauda/bebe/19-questoes-sobre-bebes-prematuros>

## ANEXO 1 – INSTRUMENTO DISCERN

The DISCERN Handbook

45

## Section I

### IS THE PUBLICATION RELIABLE?

#### 1 Are the aims clear?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Look for a clear indication at the beginning of the publication of:

- what it is about
- what it is meant to cover (and what topics are meant to be excluded)
- who might find it useful.

If the answer to Question 1 is 'No', go directly to Question 3

#### 2 Does it achieve its aims?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Consider whether the publication provides the information it aimed to as outlined in Question 1.

#### 3 Is it relevant?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Consider whether:

- the publication addresses the questions that readers might ask
- recommendations and suggestions concerning treatment choices are realistic or appropriate.

**4 Is it clear what sources of information were used to compile the publication (other than the author or producer)?**

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT**

- Check whether the main claims or statements made about treatment choices are accompanied by a reference to the sources used as evidence, e.g. a research study or expert opinion.
- Look for a means of checking the sources used such as a bibliography/reference list or the addresses of the experts or organisations quoted.

Rating note: In order to score a full '5' the publication should fulfil both hints. Lists of *additional* sources of support and information (Q7) are not necessarily sources of *evidence* for the current publication.

**5 Is it clear when the information used or reported in the publication was produced?**

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Look for:

- dates of the main sources of information used to compile the publication
- date of any revisions of the publication (but not dates of reprinting)
- date of publication (copyright date).

Rating note: The hints are placed in order of importance - in order to score a full '5' the dates relating to the first hint should be found.

**6 Is it balanced and unbiased?**

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Look for:

- a clear indication of whether the publication is written from a personal or objective point of view
- evidence that a range of sources of information was used to compile the publication, e.g. more than one research study or expert
- evidence of an external assessment of the publication.

## Be wary if:

- the publication focuses on the advantages or disadvantages of one particular treatment choice without reference to other possible choices
- the publication relies primarily on evidence from single cases (which may not be typical of people with this condition or of responses to a particular treatment)
- the information is presented in a sensational, emotive or alarmist way.

**7 Does it provide details of additional sources of support and information?**

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Look for suggestions for further reading or for details of other organisations providing advice and information about the condition and treatment choices.

**8 Does it refer to areas of uncertainty?**

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT**

- Look for discussion of the gaps in knowledge or differences in expert opinion concerning treatment choices.
- Be wary if the publication implies that a treatment choice affects everyone in the same way, e.g. 100% success rate with a particular treatment.

## Section 2

### HOW GOOD IS THE QUALITY OF INFORMATION ON TREATMENT CHOICES?

N.B. The questions apply to the treatment (or treatments) described in the publication. Self-care is considered a form of treatment throughout this section.

#### 9 Does it describe how each treatment works?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

HINT Look for a description of how a treatment acts on the body to achieve its effect.

#### 10 Does it describe the benefits of each treatment?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

HINT Benefits can include controlling or getting rid of symptoms, preventing recurrence of the condition and eliminating the condition, both short-term and long-term.

#### 11 Does it describe the risks of each treatment?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

HINT Risks can include side-effects, complications and adverse reactions to treatment, both short-term and long-term.

### 12 Does it describe what would happen if no treatment is used?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Look for a description of the risks and benefits of postponing treatment, of watchful waiting (i.e. monitoring how the condition progresses without treatment) or of permanently forgoing treatment.

### 13 Does it describe how the treatment choices affect overall quality of life?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Look for:

- description of the effects of the treatment choices on day-to-day activity
- description of the effects of the treatment choices on relationships with family, friends and carers.

### 14 Is it clear that there may be more than one possible treatment choice?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Look for:

- a description of who is most likely to benefit from each treatment choice mentioned, and under what circumstances
- suggestions of alternatives to consider or investigate further (including choices not fully described in the publication) before deciding whether to select or reject a particular treatment choice.

**15 Does it provide support for shared decision-making?**

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

**HINT** Look for suggestions of things to discuss with family, friends, doctors or other health professionals concerning treatment choices.

---

## Section 3

### OVERALL RATING OF THE PUBLICATION

**16 Based on the answers to all of the above questions, rate the overall quality of the publication as a source of information about treatment choices**

Low		Moderate		High
<i>Serious or extensive shortcomings</i>		<i>Potentially important but not serious shortcomings</i>		<i>Minimal shortcomings</i>
1	2	3	4	5

## ANEXO 2 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DO SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PARANÁ - SETOR DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Informações de saúde online como suporte às famílias no cuidado ao recém-nascido internado em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

**Pesquisador:** Verônica de Azevedo Mazza

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 47561215.8.0000.0102

**Instituição Proponente:** Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFPR

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.170.956

**Data da Relatoria:** 05/08/2015

#### Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa proveniente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR, sob responsabilidade da professora Verônica Azevedo Mazza, com a participação da Mestranda Vanessa Ferreira de Lima. O projeto foi aprovado na reunião plenária do referido programa em 28/05/2015 e tem análise de mérito realizada pela professora Dra. Márcia Helena de Souza Freire, favorável à condução do mesmo. As pesquisadoras propõem uma pesquisa qualitativa exploratória, na qual pretendem entrevistar familiares maiores de 18 anos dos RNs internados há mais de 10 dias na UTI Neonatal do hospital de Clínicas de Curitiba. A justificativa para a pesquisa é o fato de que o aumento da tecnologia disponível favorece o acesso à informação online. Sendo assim, os familiares passaram do papel de receptores de informações para agentes ativos na procura por essas, as quais serão apreendidas e conectadas com aquelas recebidas pelos profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros.

#### Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral:

Compreender de que maneira as famílias de recém-nascidos internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal utilizam as informações de saúde disponíveis online.

Objetivos Específicos:

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 280

**Bairro:** 2º andar

**CEP:** 80.060-240

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3360-7259

**E-mail:** cometica.saude@ufpr.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PARANÁ - SETOR DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -



Continuação do Parecer: 1.170.956

Verificar a influência das informações de saúde online no cuidado das famílias ao recém-nascido internado em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Identificar as fontes utilizadas na busca de informações de saúde online pelas famílias de recém-nascidos internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

De acordo com as pesquisadoras "esta pesquisa pode acarretar em constrangimento para os participantes, desconforto e dificuldade para lidar com a questão do internamento em UTI Neonatal. Com vistas a minimizar estes riscos, será explicado ao participante sobre o sigilo das informações e quanto a condução da coleta de dados. Também com esta finalidade, a entrevista será realizada em lugar reservado, com a presença apenas das pesquisadoras e dos participantes. Seus benefícios consistem em subsidiar a prática dos profissionais de saúde visto que a partir do conhecimento das informações buscadas no meio online pelos familiares de RN internados em UTIN, estes poderão articular as informações encontradas com as orientações relacionadas ao cuidado que os familiares necessitam."

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa com relevância social e acadêmica.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos foram apresentados e são adequados.

**Recomendações:**

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais e final, sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO. Demais alterações e prorrogação de prazo devem ser enviadas no modo EMENDA. Lembrando que o cronograma de execução da pesquisa deve ser atualizado no sistema Plataforma Brasil antes de enviar solicitação de prorrogação de prazo.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Projeto com instituição Coparticipante.

- É obrigatório retirar na secretaria do CEP/SD uma cópia do Termo de Consentimento Livre e

Endereço: Rua Padre Camargo, 280

Bairro: 2º andar

CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PARANÁ - SETOR DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -



Continuação do Parecer: 1.170.956

Esclarecido com carimbo onde constará data de aprovação por este CEP/SD, sendo este modelo reproduzido para aplicar junto ao participante da pesquisa.

O TCLE deverá conter duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma cópia ficará com o participante da pesquisa (Carta Circular nº. 003/2011CONEP/CNS).

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Quando o projeto de pesquisa for realizado num todo ou em parte no Hospital de Clínicas da UFPR: O pesquisador deverá aguardar o Parecer Consubstanciado de Coparticipação do CEP/HC APROVANDO o projeto, para então dar início a pesquisa.. Se houver necessidade de alteração do Cronograma em virtude desse trâmite, solicitar prorrogação de prazo através de emenda, alterando o Cronograma no sistema PB.

CURITIBA, 05 de Agosto de 2015

---

**Assinado por:**  
**IDA CRISTINA GUBERT**  
**(Coordenador)**

Endereço: Rua Padre Camargo, 280

Bairro: 2º andar

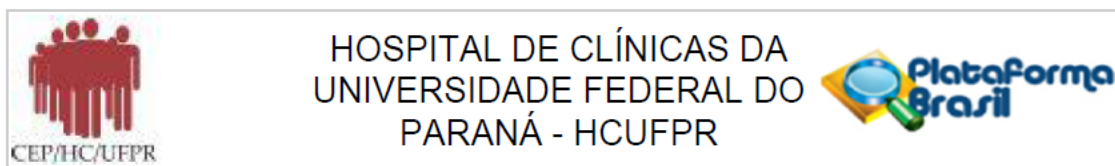
CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

**ANEXO 3 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DO CHC-UFPR****PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

Elaborado pela Instituição Coparticipante

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** Informações de saúde online como suporte às famílias no cuidado ao recém-nascido internado em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

**Pesquisador:** Verônica de Azevedo Mazza

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 47561215.8.3001.0096

**Instituição Proponente:** Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFPR

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 1.359.923

**Apresentação do Projeto:**

A pesquisa "Informações de saúde online como suporte às famílias no cuidado ao recém-nascido internado em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal" esta sendo realizada devido o aumento da tecnologia disponível favorecer o acesso à informação online. Sendo assim, os familiares passaram do papel de receptores de informações para agentes ativos na procura por essas, as quais serão apreendidas e conectadas com aquelas recebidas pelos profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros. Esta pesquisa já foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR.

**Objetivo da Pesquisa:**

O estudo tem como objetivo geral compreender de que maneira as famílias de recém-nascidos internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal utilizam as informações de saúde disponíveis online. E como objetivos específicos: Verificar a influência das informações de saúde online no cuidado das famílias ao recém-nascido internado em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal; Identificar as fontes utilizadas na busca de informações de saúde online pelas famílias de recém-nascidos internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

**Endereço:** Rua Gal. Cameiro, 181

**Bairro:** Alto da Glória

**CEP:** 80.060-900

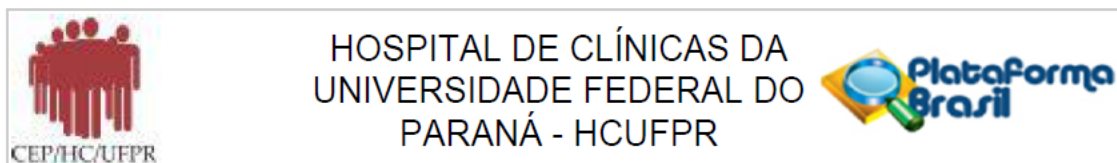
**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3360-1041

**Fax:** (41)3360-1041

**E-mail:** cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 1.359.923

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

O pesquisador refere que a pesquisa pode acarretar constrangimento para os participantes, desconforto e dificuldade para lidar com a questão do internamento em UTIN. Com vistas a minimizar estes riscos, será explicado ao participante sobre o sigilo das informações e quanto a condução da coleta de dados. Refere ainda que a entrevista será realizada em lugar reservado.

Apesar dos riscos o pesquisador aponta que os benefícios desta pesquisa consistem em subsidiar a prática dos profissionais de saúde visto que a partir do conhecimento das informações buscadas no meio online pelos familiares, estes poderão articular as informações encontradas com as orientações relacionadas ao cuidado.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa com método exploratório que será realizada na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal de um hospital de ensino na cidade de Curitiba. Os participantes deste estudo serão familiares de recém-nascidos internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Os critérios de inclusão para participantes desta pesquisa são: ser familiar de recém-nascido internado em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal há 10 dias ou mais; ser maior de 18 anos. A coleta de dados será realizada por meio de entrevista com base em um questionário semi-estruturado.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos necessários para realização da pesquisa nesta instituição foram apresentados.

**Recomendações:**

É obrigatório trazer ao CEP/HC uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi aprovado, para assinatura e rubrica. Após, xerocar este TCLE em duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma para o participante da pesquisa.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

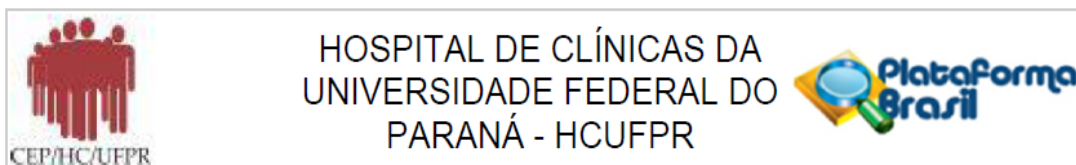
Projeto como Coparticipante, aprovado para execução.

Quanto à viabilidade de execução nas dependências do CHC, o projeto de pesquisa pode ser aprovado.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional N° 001/2013 do

<b>Endereço:</b> Rua Gal. Cameiro, 181	
<b>Bairro:</b> Alto da Glória	<b>CEP:</b> 80.060-900
<b>UF:</b> PR	<b>Município:</b> CURITIBA
<b>Telefone:</b> (41)3360-1041	<b>Fax:</b> (41)3360-1041 <b>E-mail:</b> cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 1.359.923

CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto conforme proposto para início da Pesquisa. Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos. Manter os documentos da pesquisa arquivado.

É dever do CEP acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_601638 E1.pdf	13/10/2015 20:29:39		Aceito
Declaração de Pesquisadores	Check List CEP.jpg	22/07/2015 10:00:06		Aceito
Outros	Ofício do pesquisador encaminhando o projeto ao CEP.pdf	22/07/2015 09:59:46		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Modelo 15 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido TCLE.docx	21/07/2015 20:23:28		Aceito
Outros	Termo de compromisso para utilização de dados de arquivos.jpg	21/07/2015 20:22:20		Aceito
Outros	Termo de compromisso para início da pesquisa.jpg	21/07/2015 20:21:36		Aceito
Outros	Declaração de uso específico do material e ou dados coletados.jpg	21/07/2015 20:20:50		Aceito
Outros	Declaração de tornar público os resultados.jpg	21/07/2015 20:20:16		Aceito
Outros	Termo de confidencialidade.jpg	21/07/2015 20:19:51		Aceito
Outros	Concordância do Diretor de Ensino e Pesquisa do HC-UFPR.jpg	21/07/2015 20:19:20		Aceito
Outros	Concordância da instituição coparticipante.jpg	21/07/2015 20:18:15		Aceito
Outros	Concordância dos serviços envolvidos.jpg	21/07/2015 20:16:28		Aceito
Outros	Declaração de concordância do orientador da pós-graduação.jpg	21/07/2015 20:14:39		Aceito

**Endereço:** Rua Gal. Cameiro, 181

**Bairro:** Alto da Glória

**CEP:** 80.060-900

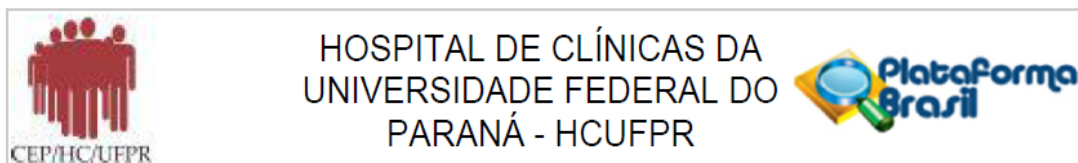
**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3360-1041

**Fax:** (41)3360-1041

**E-mail:** cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 1.359.923

Outros	Análise de Mérito0002.jpg	21/07/2015 20:13:57		Aceito
Outros	Análise de Mérito0001.jpg	21/07/2015 20:12:35		Aceito
Outros	Ata de aprovação.jpg	21/07/2015 20:11:27		Aceito
Outros	Ofício encaminhando ata de aprovação.jpg	21/07/2015 20:03:57		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto UTI Neonatal HC.docx	10/07/2015 22:15:43		Aceito
Folha de Rosto	Folha de rosto.jpg	10/07/2015 22:07:28		Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CURITIBA, 10 de Dezembro de 2015

---

**Assinado por:**  
**Renato Tambara Filho**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Rua Gal. Cameiro, 181  
**Bairro:** Alto da Glória **CEP:** 80.060-900  
**UF:** PR **Município:** CURITIBA  
**Telefone:** (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.ufpr.br