



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ANELIZE HELENA SASSÁ

**ASSISTÊNCIA DOMICILIAR DE ENFERMAGEM AO BEBÊ NASCIDO COM
MUITO BAIXO PESO E SUA FAMÍLIA**

MARINGÁ

2011

ANELIZE HELENA SASSÁ

**ASSISTÊNCIA DOMICILIAR DE ENFERMAGEM AO BEBÊ NASCIDO COM
MUITO BAIXO PESO E SUA FAMÍLIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Área de Concentração: Enfermagem e o processo de cuidado. Linha de Pesquisa: O cuidado à saúde nos diferentes ciclos de vida.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Sonia Silva Marcon

MARINGÁ

2011

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

S252a	<p>Sassá, Anelize Helena</p> <p>Assistência domiciliar de enfermagem ao bebê nascido com muito baixo peso e sua família. -- Maringá, 2011. 154 f. : il., figs., tabs.</p> <p>Orientador^a: Prof^a. Dr^a. Sonia Silva Marcon.</p> <p>Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Maringá, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2011.</p> <p>1. Enfermagem pediátrica. 2. Cuidado do lactente. Recém-nascido de muito baixo peso. 3. Assistência domiciliar. I. Marcon, Sonia Silva, orientadora. II. Universidade Estadual de Maringá. III. Título.</p> <p>CDD 21.ed. 610.7362</p>
-------	--

ANELIZE HELENA SASSÁ

**ASSISTÊNCIA DOMICILIAR DE ENFERMAGEM AO BEBÊ NASCIDO COM
MUITO BAIXO PESO E SUA FAMÍLIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Área de Concentração: Enfermagem e o processo de cuidado. Linha de Pesquisa: O cuidado à saúde nos diferentes ciclos de vida.

Aprovada em: **24 / 11 / 2011**

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Sonia Silva Marcon
Universidade Estadual de Maringá

Prof^ª. Dr^ª. Maria Aparecida Munhoz Gaíva
Universidade Federal do Mato Grosso

Prof^ª. Dr^ª. Ieda Harumi Higarashi
Universidade Estadual de Maringá

Dedico este trabalho
às famílias e aos bebês nascidos com muito baixo peso.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por ter me dado força e conhecimento para alcançar meus objetivos e vencer esta jornada.

Aos meus pais, Antonio e Lucia, pelo amor, carinho, incentivo e dedicação desde sempre e em todos os momentos dessa caminhada. Às minhas irmãs queridas e amadas, Micheli e Danieli, que sempre me incentivaram e apoiaram. Vocês são minha fortaleza, meu exemplo, meu orgulho. Amo muito vocês. MIGUIN Ti!

Ao meu Amor, Thiago, por sempre estar ao meu lado me cobrindo de amor, carinho, apoio, incentivo e compreensão... muita compreensão...

À minha orientadora, Dr^a. Sonia Silva Marcon, pela trajetória que me ajudou a traçar até agora, pela confiança e respeito com que sempre me acolheu e o carinho com que esteve ao meu lado, apoiando e orientando com sabedoria durante todo processo desta pesquisa.

Às minhas companheiras de jornada, Aliny, Fernanda, Paula e Jossiana, pelos tantos momentos compartilhados.

Às minhas queridas preceptoras Prof^a. Dr^a. Sarah Nancy Deggau Hegeto Souza e Prof^a. Dr^a. Edilaine Giovanini Rossetto, por fazerem meus olhos brilharem ainda mais para a enfermagem e me incentivarem e apoiarem na realização desta caminhada.

Às minhas amigas e ex-residentes Verusca (Vê) e Beatriz (Bia).

À minha amiga querida Nataly (Naty), para quem eu posso simplesmente definir como “verdadeira amizade” e “irmã de coração”. Às amigas Kayna e Marcela com quem muitas vezes compartilhei as angústias e as conquistas de cada etapa desta jornada.

Às turmas de 2010 e 2011 do mestrado, pelas alegrias e sofrimentos que juntos vivenciamos.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pela contribuição por meio do financiamento do projeto que deu origem a esta dissertação.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela contribuição por meio da bolsa de estudo fornecida durante a realização deste mestrado.

Às famílias e aos bebês nascidos com muito baixo peso que permitiram a realização desta pesquisa e com braços abertos me acolheram em seus lares.

À banca examinadora, pela disponibilidade em avaliar o meu trabalho, desde a qualificação.

E, finalmente, a todos que de alguma forma contribuíram nesta minha jornada.

SASSÁ, A. H. **Assistência domiciliar de enfermagem ao bebê nascido com muito baixo peso e sua família**. 2011. 154 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2011.

RESUMO

A condição de fragilidade do bebê nascido com muito baixo peso (BNMBP) que vai para casa interfere na sua recuperação e no seu processo de desenvolvimento, demandando cuidados diferentes daqueles ofertados a um bebê nascido com peso adequado e/ou sem alterações em suas condições de saúde. Dessa forma, após a alta hospitalar, além de a criança estar vulnerável pela prematuridade e pelo muito baixo peso ao nascer, sua família também se encontra vulnerável frente a situação de rearranjo para a vivência de algo novo, que é cuidar do filho pequeno e prematuro em casa. Cada família é única e passa por tal processo de maneira própria. Portanto, é importante conhecê-la, compreender seu comportamento, seus sentimentos, os signos e os significados dessa vivência. Diante do exposto, o objetivo deste estudo foi compreender as experiências da família no cuidado domiciliar ao BNMBP durante os seis primeiros meses após a alta hospitalar. Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, que utilizou como referencial metodológico a Pesquisa Convergente Assistencial. Participaram do estudo nove famílias de BNMBP, que foram assistidas durante os seis primeiros meses após a alta hospitalar. Os dados foram coletados entre junho de 2010 e agosto de 2011, por meio de entrevistas informais, semiestruturadas e observação participante, realizadas durante visitas domiciliares às famílias, e estes foram analisados com base na análise de conteúdo de Bardin. Além disso, utilizou-se o Modelo Calgary de Avaliação Familiar para descrever a estrutura familiar e a rede social de apoio das famílias. Os resultados revelaram que cuidar do filho pequeno e prematuro exige da família força e coragem para superar inseguranças advindas da hospitalização e da fragilidade do bebê. A possibilidade de permanecer com o BNMBP durante a internação hospitalar, embora tenha representado período importante de aproximação da mãe com o bebê e de aprendizagem para lidar com a criança em casa, não foi suficiente para garantir que esta se sentisse preparada e segura para cuidar. As dificuldades enfrentadas pela família, nesse contexto, as quais se constituíram em foco de assistência de enfermagem, referiram-se principalmente à necessidade de esclarecimento de dúvidas quanto às peculiaridades do bebê prematuro, ao manejo do aleitamento materno e da alimentação do BNMBP, ao enfrentamento de

intercorrências, assim como à organização familiar e do domicílio para o cuidado com a criança. A presença da rede de apoio representada pela família extensa, amigos, comunidade e serviços de saúde favoreceu o equilíbrio da família e amenizou o enfrentamento das dificuldades vivenciadas no processo de cuidar. À medida que os medos e as angústias em relação aos cuidados e às condições do BNMBP iam sendo superadas pelas famílias, estas se sentiam mais seguras para assumir as demandas de cuidados do bebê longe da equipe hospitalar. Concluiu-se que a assistência de enfermagem no domicílio favoreceu a adaptação das famílias e permitiu que estas fossem atendidas conforme as necessidades emergidas em seu lar; além disso, tranquilizou-as e as fortaleceu para superar as adversidades e vivenciar essa nova fase do ciclo familiar.

Palavras-chave: Enfermagem Pediátrica. Cuidado do lactente. Família. Recém-nascido de muito baixo peso. Assistência domiciliar.

SASSÁ, A. H. **Nursing home care of the babies born with very low birth weight and their family.** 2011. 154 f. Dissertation (Master's in Nursing)-University of Maringá, Maringá, 2011.

ABSTRACT

The fragile condition of babies born with very low birth weight (BBVLBW) at their home interferes with their recovery and development process. They require more specialized care than that provided to babies born with adequate weight and/or in good health conditions. After discharge from hospital, these children are highly vulnerable due to their preterm birth and very low birth weight. Their families are also vulnerable since they face new factors, or rather, taking care of the preterm child at home requires some kind of life adaptation. Each family is unique and faces the process in its own way. It is important to know and to understand their behavior, their feelings, and the meaning of such experience. Current analysis tries to understand the experience of families' experiences in BBVLBW home care during the first six months after hospital discharge. Research included a descriptive qualitative approach that employed the methodological reference Convergent Care Research Approach. Study comprised nine families whose BBVLBW were assisted over the first six months after hospital discharge. Data were collected between June 2010 and August 2011 through informal and semi-structured interviews and by participants' observation conducted during home visits to the families. Data were analyzed according to content analysis proposed by Bardin. The Calgary Family Assessment Model was also employed to describe the family structure and social support given to the families. Results showed that taking care of preterm children requires family strength and courage to overcome insecurities arising from baby hospitalization and fragility. The mother's possibility of staying with her BBVLBW during hospitalization, although representing an important period of approximation between mother and her baby and providing experience on how to deal with the child at home, was not enough to ensure confidence in taking care of her preterm baby by herself. In this context, the difficulties faced by the family, which constituted the focus of nursing care, mainly consisted of explanations on doubts with regard to preterm babies' peculiarities, breastfeeding management and BBVLBW feeding, coupled to family caretaking and home organization for the newly-born child. The presence of a support network by the entire family, friends, community and health care professional services benefitted the family's equilibrium and

mitigated the difficulties experienced during the care process. As the fears and anxieties related to care and conditions of BBVLBW were overcome by the families, they felt safer to transfer the demands of baby care from hospital staff to themselves. Nursing care at home benefitted families' adaptation and allowed them to be assisted according to needs at home. It also reassured and strengthened them to overcome difficult times and to experience a new phase within the family life cycle.

Keywords: Pediatric Nursing. Infant care. Family. Infant, very low birth weight. Home nursing.

SASSÁ, A. H. **Atención domiciliaria de enfermería para el bebé nacido con muy bajo peso y su familia.** 2011. 154 f. Disertación (Maestría en Enfermería)-Universidad Estadual de Maringá, Maringá, 2011.

RESUMEN

La condición de fragilidad del bebé nacido con muy bajo peso (BNMBP) que va para casa, interfiere en su recuperación y en su proceso de desarrollo, requiriendo cuidados diferentes de aquéllos ofrecidos a un bebé que nació con un peso adecuado y/o sin cambios en sus condiciones de salud. Así, después del alta hospitalaria, además del niño estar vulnerable por la prematuridad y por el muy bajo peso al nacer, su familia también se encuentra vulnerable delante de la reordenamiento para vivir algo nuevo, que es el cuidado del hijo pequeño y prematuro en casa. Cada familia es única y pasa por este proceso a su manera. Por lo tanto, es importante conocerla, comprender su comportamiento, sus sentimientos, los signos y significados de la experiencia. Dado lo anterior, el objetivo de este estudio fue comprender las experiencias de la familia en el cuidado domiciliario BNMBP durante los primeros seis meses tras el alta hospitalaria. Se trata de una investigación con abordaje cualitativo, que utilizó como referencial metodológico la Investigación Convergente Asistencial. Participaron del estudio nueve familias de BNMBP que fueron asistidas durante los primeros seis meses tras el alta hospitalaria. Los datos fueron recogidos entre junio 2010 a agosto 2011 a través de entrevistas informales, semiestructuradas y observación participante realizadas durante visitas domiciliarias a las familias, y éstos fueron analizados con base en el análisis de contenido de Bardin. Además, se utilizó el Modelo Calgary de Evaluación Familiar para describir la estructura familiar y la red social de apoyo a las familias. Los resultados mostraron que el cuidar del hijo pequeño y prematuro exige de la familia fuerza y coraje para superar las inseguridades derivadas de la hospitalización y la fragilidad del bebé. La posibilidad de quedarse con la BNMBP durante la hospitalización, aunque tenga representado un período importante de aproximación de la madre con el bebé y de aprendizaje para lidiar con el niño en casa, no fue lo suficiente para asegurar que ésta se sienta lista y segura para cuidar. Las dificultades enfrentadas por la familia en este contexto se constituyeron el enfoque de atención de enfermería, se refirieron principalmente a la necesidad de aclarar dudas sobre las peculiaridades del bebé prematuro, el manejo de la lactancia y la alimentación del BNMBP, al enfrentamiento de complicaciones, así como a la organización familiar y del hogar para el

cuidado del niño. La presencia de la red de apoyo representada por la familia extensa, amigos, comunidad y servicios de salud favoreció el equilibrio de la familia y amenizó el enfrentamiento de las dificultades vividas en el proceso de cuidar. A la medida que los miedos y angustias en relación a los cuidados y a las condiciones del BNMBP iban siendo superados por las familias, las madres se sentían más seguras para asumir las demandas del cuidado del bebé lejos del equipo del hospital. Se concluye que la atención de enfermería en el domicilio favoreció la adaptación de las familias y permitió que éstas fueran atendidas conforme las necesidades emergidas en su hogar; además, las tranquilizó y las fortaleció para superar las adversidades y vivir esta nueva etapa del ciclo familiar.

Palabras clave: Enfermería Pediátrica. Cuidado del lactente. Familia. Recién nacido de muy bajo peso. Atención domiciliaria de salud.

APRESENTAÇÃO

O presente estudo é parte integrante do projeto de pesquisa “Acompanhamento de recém-nascidos de risco em Maringá – PR: contribuições para o cuidado de enfermagem”, desenvolvido com apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq – Processo 481792/2009-0). Em um de seus subprojetos, o qual se refere a esta dissertação, teve como objetivo compreender, por meio do acompanhamento e da assistência domiciliar de enfermagem, as experiências da família no cuidado ao bebê nascido com muito baixo peso (BNMBP) durante os seis primeiros meses após a alta hospitalar.

Aderindo ao recente modelo sugerido pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – PR, os resultados que compõem esta dissertação estão apresentados em forma de artigos.

Artigo 1: **A família e o cuidado ao bebê nascido com muito baixo peso no domicílio**, cujo intuito foi compreender as experiências da família ao cuidarem do BNMBP nos seis primeiros após a alta hospitalar, e contemplou o seguinte objetivo da dissertação: conhecer as forças e fragilidades dos pais e das famílias, que vivenciam o cuidado domiciliar ao BNMBP nos seis primeiros meses após a alta hospitalar.

Artigo 2: **Avaliação de famílias de bebês nascidos com muito baixo peso durante o cuidado domiciliar**, o qual buscou avaliar as famílias de BNMBP com base no Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), e abarcou o objetivo: descrever a estrutura familiar e a rede social de apoio das famílias que vivenciam o cuidado domiciliar ao BNMBP nos seis primeiros meses após a alta.

Artigo 3: **Assistência de enfermagem ao bebê nascido com muito baixo peso e à família no domicílio**, respondeu aos seguintes objetivos: identificar as necessidades assistenciais dos BNMBP e de suas famílias no domicílio e descrever as ações de enfermagem implementadas nesse contexto.

Artigo 4: **Alimentação do bebê nascido com muito baixo peso no domicílio: desafios da família e assistência de enfermagem**, o qual atendeu aos objetivos de conhecer a prática familiar no manejo da alimentação do BNMBP no domicílio, bem como descrever a assistência de enfermagem implementada durante esse processo.

Os artigos 3 e 4 foram desenvolvidos a partir do desmembramento dos resultados obtidos ao buscar atender ao objetivo da dissertação: identificar as necessidades das famílias do BNMBP, durante o cuidado domiciliar nos seis primeiros meses após a alta.

Ressalta-se que as demais seções desta dissertação estão estruturadas em Introdução, Objetivos, Percorso Metodológico, Considerações Finais e Referências, comuns a todo estudo.

LISTA DE SIGLAS

AM	Aleitamento Materno
AME	Aleitamento Materno Exclusivo
BNMBP	Bebê Nascido com Muito Baixo Peso
BPN	Baixo Peso ao Nascer
CSC	Caderneta de Saúde da Criança
ESF	Estratégia Saúde da Família
IG	Idade Gestacional
MBP	Muito Baixo Peso
MBPN	Muito Baixo Peso ao Nascer
MCAF	Modelo Calgary de Avaliação da Família
MS	Ministério da Saúde
NIS	Núcleo Integrado de Saúde
PC	Perímetro Cefálico
PCA	Pesquisa Convergente Assistencial
PVBR	Programa de Vigilância do Bebê de Risco
RCIU	Restrição de Crescimento Intrauterino
RN	Recém-Nascido
RNMBP	Recém-Nascido de Muito Baixo Peso
RNPT	Recém-Nascido Prematuro
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UCIN	Unidade de Cuidados Intermediários
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
VD	Visita Domiciliar

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	OBJETIVOS	23
2.1	GERAL	23
2.2	ESPECÍFICOS	23
3	PERCURSO METODOLÓGICO	24
3.1	TIPO DE ESTUDO	24
3.2	PESQUISA CONVERGENTE ASSISTENCIAL	24
3.3	LOCAL E O CONTEXTO DO ESTUDO	27
3.4	SUJEITOS DO ESTUDO	28
3.5	COLETA DOS DADOS	28
3.5.1	Modelo Calgary de Avaliação da Família	30
3.6	REGISTRO DOS DADOS	32
3.7	ANÁLISE DOS DADOS	32
3.8	ASPECTOS ÉTICOS ENVOLVIDOS NO ESTUDO	33
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	34
4.1	ARTIGO 1: A FAMÍLIA E O CUIDADO NO DOMICÍLIO AO BEBÊ NASCIDO COM MUITO BAIXO PESO	35
4.2	ARTIGO 2: AVALIAÇÃO DE FAMÍLIAS DE BEBÊS NASCIDOS COM MUITO BAIXO PESO DURANTE O CUIDADO DOMICILIAR	54
4.3	ARTIGO 3: ASSISTÊNCIA DOMICILIAR DE ENFERMAGEM AO BEBÊ NASCIDO COM MUITO BAIXO PESO E SUA FAMÍLIA	72
4.4	ARTIGO 4: ALIMENTAÇÃO DO BEBÊ NASCIDO COM MUITO BAIXO PESO NO DOMICÍLIO: DESAFIOS DA FAMÍLIA E ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM	92
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	110
	REFERÊNCIAS	115
	APÊNDICES	122
	ANEXOS	152

1 INTRODUÇÃO

Como toda caloura universitária, iniciei a graduação em Enfermagem pouco sabendo sobre o que esperar do curso e da futura profissão. Como até então não havia tido contato próximo com profissionais da área, escolhi a Enfermagem após consultas em guias de profissões e avaliações em testes vocacionais.

Nos primeiros anos do curso, embora gostasse da maioria das disciplinas ministradas, nenhuma área específica havia me despertado interesse para atuar como profissional especialista. Foi quando passei pelo estágio na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), por curtos cinco dias durante o terceiro ano, que tive a primeira aproximação com o que se tornaria minha área de desejo de atuação profissional. Diferentemente da maioria das pessoas, conhecer e estar em contato com criaturinhas tão pequenas e frágeis me fazia querê-las por perto. Ainda não sabia ao certo o que me encantava nelas, mas estar ali com aqueles bebês me fazia sentir bem. Fui acompanhada por uma docente apaixonada pela neonatologia, que transparecia esse sentimento no seu modo de ensinar e cuidar, e com certeza isso fez grande diferença. Saí daquele estágio com a sensação de que havia encontrado a direção para o que eu gostaria de atuar profissionalmente.

Com essa expectativa, no quarto ano quis me aproximar ainda mais dessa realidade, vivenciar melhor o cuidado a essas crianças e ter a certeza de que era esse o caminho que queria seguir. Tentei vaga para o internato na UTIN, e com certeza, por forças divinas e abençoadas, fui contemplada com essa chance. Estar ali todos os dias, durante três meses inteiros me fazia melhor compreender os sentimentos que tivera quando passei na UTIN pela primeira vez. Uma UTIN se esforça pela vida em potencial, pela vida dos pequenos que com suas próprias forças, muitas vezes inacreditáveis, lutam por suas vidas; e por famílias inteiras que se entristecem, e se alegram, desfalecem e se fortalecem todos os dias diante da magnitude que envolve o início da vida. Estar ali para fazer parte desse processo e assistir de maneira tão especial, fazia-me ficar deslumbrada pelo cuidado àquelas crianças e suas famílias.

Foi então que tive a oportunidade de tentar a residência em Enfermagem Neonatal, na Universidade Estadual de Londrina (UEL). Entretanto, sentia-me insegura quanto à ser ou não selecionada, e resolvi prestar também a prova do mestrado no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. O mestrado também era um desejo muito grande, queria ter a oportunidade de continuar a estudar, aperfeiçoar-me e me preparar

para exercer a enfermagem e a docência. Mas confesso que a minha noção nessa época sobre a pós-graduação *strictu senso* ainda era bastante limitada.

Para surpresa minha, fui aprovada nos dois processos seletivos. E então, veio a dúvida, “o que fazer?”.

O mestrado me traria o título de mestre, possibilitaria ascensão profissional e acadêmica e também satisfação por estar tão jovem nesta etapa da carreira; e, a residência, traria a oportunidade de me especializar naquilo que mais me encantou durante o curso de graduação. Não precisei pensar muito para optar pela residência, mas sem deixar de lado o desejo de voltar ao mestrado quando a terminasse.

Foram dois anos de muita dedicação, muito aprendizado e muitas vivências. A modalidade de residência é diferente de uma especialização comum. Nela o profissional se insere integralmente na prática, sendo que o diferencial é a tutela de preceptores e encontros teóricos que fundamentam a prática assistencial. Além disso, há a atuação inter e multidisciplinar em cada unidade na qual o residente é inserido, sendo muito ricas as trocas de saberes e reflexões sobre a assistência durante todo o curso.

Uma das atividades mais expressivas para mim, durante a residência, foi a participação no projeto “Uma rede de apoio a família prematura” desenvolvido no Hospital Universitário Regional do Norte do Paraná (HURNP) – UEL, coordenado pelas preceptoras da Residência em Enfermagem Neonatal, com a participação de residentes de enfermagem, alunos da graduação, docentes e outros profissionais (BENGOZI et al., 2010). Esse projeto, que permanece em funcionamento, visa a apoiar e a assistir a família do recém-nascido de muito baixo peso (RNMBP) com o acompanhamento desde o nascimento até um ano de vida, e tem como base os conceitos do Cuidado Centrado na Família, com o objetivo de apoiar, respeitar e incluir a família nas decisões e nos cuidados com seus filhos, encorajando e potencializando suas forças, competências e habilidades. Todas as atividades são desenvolvidas pela equipe que atende a criança e a família durante a internação hospitalar, configurando-se num serviço diferenciado de assistência, que se estende após a alta.

O primeiro contato com a mãe/família é feito nas primeiras 24 horas após o nascimento. Na primeira visita ao recém-nascido (RN) na UTIN, os pais são acompanhados por uma enfermeira residente, recebendo apoio e esclarecimentos sobre a hospitalização do bebê e sua condição clínica. O estímulo e preparo para o aleitamento materno (AM) acontece desde os primeiros encontros e o contato pele a pele entre mãe e filho também é estabelecido o mais rápido possível.

Ainda durante a hospitalização do RN, uma das enfermeiras residentes, responsáveis por assistir a família, entra em contato com os pais, para acompanhar a evolução do vínculo com o bebê, o estado emocional deles, o suporte e a estrutura familiar, os cuidados realizados pela mãe na unidade neonatal, e a situação do AM. A partir de então, são estabelecidos os diagnósticos de enfermagem para o delineamento das metas e das propostas de intervenção junto à família.

Com a proximidade da alta do RN, intensifica-se a permanência da mãe na Unidade de Cuidados Intermediários (UCIN), e, então, a residente realiza uma visita domiciliar (VD) pré-alta, com objetivo de preparar a família para a chegada do bebê, e conhecer a realidade vivenciada no contexto domiciliar. Entre a primeira e a segunda semana após a alta hospitalar, é realizada outra VD, na qual é discutida com a família a adaptação do bebê ao ambiente familiar e realizado um levantamento das dificuldades encontradas. O acompanhamento prossegue durante o primeiro ano de vida da criança, por meio do atendimento ambulatorial de enfermagem onde se avalia o crescimento e o desenvolvimento da criança e são implementadas as ações com base nas necessidades do lactente e da família.

Durante a participação no projeto supracitado, pude perceber como o cuidado integral e holístico aos bebês nascidos com muito baixo peso (BNMBP) e às suas famílias, durante a internação e após a alta hospitalar, era capaz de potencializar suas forças no cuidado aos BNMBP, facilitando o enfrentamento desse momento crítico de rearranjo familiar.

Entretanto, sabe-se que atividades e atendimentos, como os desenvolvidos por tal projeto, ainda acontecem de maneira isolada, e que o cuidado ao neonato e à sua família na realidade brasileira tem ocorrido em sua maioria de forma fragmentada, tanto pela deficiência dos serviços de saúde, quanto pelo despreparo dos profissionais (VIEIRA; MELLO, 2009). Durante a internação, os bebês são cuidados principalmente de forma curativa, e o preparo de alta ofertado às famílias é insuficiente, sendo que os pais ainda manifestam insegurança e despreparo para realizar alguns cuidados com o bebê no domicílio, gerando ansiedade, apesar dos sentimentos positivos de felicidade e alegria com a ida do bebê para casa (SOUSA; SILVA; GUIMARÃES, 2008).

Diante dessa narrativa, meu interesse em realizar este estudo surgiu a partir dos seguintes questionamentos: Após a alta hospitalar, como as famílias têm cuidado de seus BNMBP no domicílio? Quais são as potencialidades e fragilidades vivenciadas durante esse cuidado? Do que elas necessitam para viver em harmonia com a nova condição de cuidar de um bebê pequeno e prematuro em casa?

A prematuridade e o muito baixo peso (MBP) fazem parte dos fatores de risco que podem estar presentes no nascimento e representam importantes causas básicas ou associadas à morbimortalidade perinatal, neonatal e infantil. Segundo a Organização Mundial de Saúde, considera-se prematuro o recém-nascido (RN) com idade gestacional inferior a 37 semanas e, muito baixo peso o RN com peso de nascimento menor que 1.500 g (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1985), seja este relacionado à prematuridade, à restrição de crescimento intrauterino (RCIU) ou a ambos os critérios associados.

A frequência de partos prematuros e de recém-nascidos com muito baixo peso (RNMBP) vem crescendo em todo o mundo. Nos Estados Unidos, de 1981 a 1998, os nascimentos pré-termo se elevaram em 23%, e a taxa de RNMBP passou de 1,15% para 1,43% de todos os nascidos vivos (aumento de 24%) (ALEXANDER; SLAY, 2002). Já na realidade brasileira, o percentual de bebês prematuros entre 1994 e 2005 foi acrescido de 32% (SILVEIRA et al., 2008) e, entre os anos de 2000 e 2009, houve um aumento de 19,7% dos RNMBP, passando a representar, respectivamente, de 0,9% a 1,3% do total de nascimentos (IBGE, 2011). No mesmo período, em Maringá – PR, embora a taxa de natalidade tenha apresentado queda de 1,4%, o número de RNMBP apresentou aumento ainda mais expressivo (56%), representando 1,3% do total de nascidos vivos em 2009 (IBGE, 2011).

Estudos descrevem que a ocorrência e o aumento de nascimentos de MBP estão relacionados à deficiência ou ausência de assistência pré-natal, às más condições socioeconômicas, à ocorrência de doenças e internação maternas durante a gestação, ao aumento da proporção de mães idosas, ao comportamento de risco durante a gestação e aos novos métodos de fertilização, gerando nascimentos múltiplos, com o consequente aumento dos partos prematuros (ARAÚJO; TANAKA, 2007; KRAMER et al., 2001).

Embora o RNMBP tenha maior risco de morrer e represente percentual importante nas taxas de mortalidade infantil (PASSEBON et al., 2006; SILVA et al., 2006), o avanço tecnológico na área da Neonatologia tem aumentado a sobrevivência de bebês cada vez menores e imaturos. Estudo realizado no interior paulista, com objetivo de conhecer a evolução do peso de nascimento e sua relação com a mortalidade intra-hospitalar de nascidos vivos, constatou que em 20 anos houve uma diminuição do número de óbitos, especialmente entre aqueles com peso de nascimento entre 1.000 e 1.499 g (queda de 64,5%) (MARIOTONI; BARROS FILHO, 2000). Essa redução da mortalidade desses bebês se associa principalmente às grandes mudanças na assistência obstétrica e ao neonato, as quais incluem o uso do corticóide antenatal, a terapia de reposição de surfactante exógeno e o aprimoramento dos equipamentos

utilizados no tratamento e recuperação do recém-nascido pré-termo (RNPT) (BENGOZI et al., 2010; RUGOLO, 2005).

Em contrapartida, o aumento da sobrevivência dos RNMBP trouxe outras implicações para a sua vida e saúde. Esses bebês necessitam de longos períodos de internação, nos quais são submetidos a tratamentos intensivos e a inúmeros procedimentos invasivos e dolorosos, os quais, associados à imaturidade anatômica e fisiológica que apresentam, os predispõem a maiores riscos de morbidades e alterações no seu crescimento e desenvolvimento. Entre as morbidades, de maior relevância, que acometem essa população estão: síndrome do desconforto respiratório; retinopatia da prematuridade; infecções como enterocolite necrosante, pneumonias, sepse, entre outras (GRISARU-GRANOVSKY et al., 2011); além da possibilidade de comprometimento neurológico, com deficiências advindas de outras condições clínicas como a leucomalácia periventricular, a displasia broncopulmonar e a paralisia cerebral (WILSON-COSTELLO et al., 2005).

O processo de alimentação e nutrição desses bebês, por sua vez, constitui-se num desafio às equipes de saúde, visto que os RNMBP apresentam imaturidade gastrointestinal e lentidão para estabelecer a ingesta alimentar adequada. Isso, somado à necessidade de interromper a alimentação enteral diversas vezes devido a condições clínicas durante a internação, contribui para aumentar o déficit nutricional e a restrição de crescimento presentes no período neonatal, os quais podem perdurar para além da alta hospitalar (COOKE, 2011; OLIVEIRA; SIQUEIRA; ABREU, 2008). Ademais, o aleitamento materno (AM), importante para a nutrição e proteção da criança, é prejudicado pela separação prolongada da mãe e bebê; pela ansiedade e pelo estresse materno; pela diminuição da produção láctea; pela insegurança que a própria mãe tem sobre a qualidade de seu leite e pelo comportamento alimentar imaturo do RNPT (DELGADO; HALPERN, 2005; NASCIMENTO; ISSLER, 2004).

Além disso, as crianças, egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) nascidas em condições extremas de viabilidade, apresentam alta incidência de re-hospitalização durante a infância e repetidas vezes precisam procurar serviços de saúde especializados, apresentando principalmente afecções respiratórias e gastrointestinais (LUU et al., 2010; PAUL et al., 2011). Pesquisa, realizada com objetivo de investigar a incidência de reinternação e os fatores associados em prematuros de MBP em um hospital universitário, constatou que – dentre os 53 bebês estudados – 30,2% necessitaram de reinternação, sendo que dentre esses, 37,5% não faziam acompanhamento ambulatorial especializado (HAYAKAWA et al., 2010). Esses dados indicam a necessidade de atenção integral à saúde e

de serviços de apoio para essas crianças, as quais apresentam fatores de riscos biológicos e ambientais combinados (STEPHENS; TUCKER; VOHR, 2010).

Portanto, recomenda-se que o seguimento das crianças de risco, especialmente dos bebês nascidos com muito baixo peso (BNMBP), aconteça de forma sistemática e interdisciplinar, buscando dar continuidade ao cuidado e ao investimento despendido a essas crianças durante a internação hospitalar (VIEIRA; MELLO; OLIVEIRA, 2008). Os objetivos do seguimento do BNMBP consistem no acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil, no diagnóstico precoce de deficiências, nas avaliações específicas de desenvolvimento cognitivo, na visão e capacidade auditiva, no aconselhamento parental e na identificação e no tratamento de doenças que não eram aparentes durante a hospitalização.

Entretanto, sabe-se que o acompanhamento desses bebês após a alta hospitalar ainda é bastante limitado na realidade brasileira, tanto no que se refere ao conhecimento da evolução dessas crianças como no que tange às intervenções voltadas as suas peculiaridades e de sua família (VIEIRA; MELLO; OLIVEIRA, 2008). Estudos têm demonstrado que, embora as famílias busquem a continuidade do cuidado à saúde do filho após egressarem da UTIN, seu itinerário é marcado por barreiras de acesso, vínculo frágil com as instituições e vulnerabilidade dos serviços de saúde, gerando insegurança, insatisfação e não-efetividade no seguimento da criança, o que muitas vezes faz com que essas famílias julguem não ser necessário esse tipo de acompanhamento (FRÔNIO et al., 2009; VIEIRA; MELLO, 2009). Tais achados remetem à necessidade de que os profissionais envolvidos na assistência aos BNMBP, seja no âmbito hospitalar, ambulatorial ou domiciliar, dediquem maior atenção para o esclarecimento dos pais e das famílias sobre a importância do acompanhamento de seus filhos, assim como planejem ações eficazes para a busca ativa das crianças ausentes e para a identificação de situações que dificultem o acesso da criança e seus familiares ao serviço (FRÔNIO et al., 2009).

Adentrando ao contexto familiar, é imprescindível considerá-lo como parte da atenção destinada aos BNMBP, visto que conviver com um filho prematuro não é uma tarefa fácil (ARRUDA; MARCON, 2007). O nascimento da criança prematura é um evento o qual modifica a dinâmica familiar e gera nos pais ansiedade e medo em relação à sobrevivência do RN e à necessidade de acompanhamento sistemático do seu crescimento e desenvolvimento (SIMIONI; GEIB, 2008). Desde o nascimento, essas famílias enfrentam momentos de luta e buscam pela compreensão do diagnóstico e do tratamento do filho, passando por períodos dolorosos durante a hospitalização, que podem perdurar até o momento da alta hospitalar,

quando uma nova etapa do cuidado a essa criança se inicia (VIERA; MELLO; OLIVEIRA, 2008).

A condição de fragilidade do BNMBP que vai para casa interfere na sua recuperação e no seu processo de desenvolvimento (ARRUDA; MARCON, 2007), demandando cuidados diferentes daqueles ofertados a um bebê nascido com peso adequado ou sem alterações em suas condições de saúde. Dessa forma, após a alta hospitalar, além de a criança estar vulnerável devido à prematuridade e ao MBP ao nascer, sua família também se encontra vulnerável perante a situação de rearranjo para a vivência de algo novo, que é cuidar do filho pequeno e prematuro em casa (VIERA; MELLO, 2009).

Essa vulnerabilidade traz à tona a necessidade de uma assistência que contemple não somente o bebê, mas também os outros membros da família, em especial os pais, que vivenciam um momento crítico de adaptação e mudança com a presença desse novo integrante, tão esperado, mas o qual demanda atenção especial. Sendo assim, essa unidade como um todo apresenta a necessidade de também ser atendida e cuidada, uma vez que o bem-estar de um afeta diretamente a condição do outro, e o bem-assistir a criança perpassa a orientação e o envolvimento pleno da família nesse processo (ALMEIDA et al., 2006).

Cada família é única e passa por tal processo de maneira própria. Portanto, é importante conhecê-la, compreender seu comportamento, seus sentimentos, os signos e os significados dessa vivência (RIBEIRO, 2004) e, a partir do conhecimento do meio familiar em que vivem as crianças nascidas prematuras, buscar promover uma assistência centrada em suas necessidades individuais, reconhecendo-as enquanto sujeitos que mantêm relações em seu cenário social e em seu grupo familiar (GAÍVA; FERRIANI, 2001).

Nesse contexto, é preciso que os serviços de saúde estejam atentos para além do período neonatal imediato, dando continuidade à assistência dessas crianças no período que circunda a alta e no domicílio, garantindo uma assistência contínua e voltada para as necessidades da família, de maneira específica e individualizada. Para isso, é necessário o envolvimento e o comprometimento de vários profissionais de saúde e também da família desses bebês (FREITAS; SIQUEIRA; SEGRE, 2004), em que todos se sintam responsáveis pela proteção e promoção à saúde dessas crianças e de sua vida social e familiar.

Ao enfermeiro envolvido no cuidado dessas famílias e de suas crianças, cabe o papel de minimizar as consequências do convívio com a prematuridade e o MBP ao nascer, direcionando sua atenção às necessidades emanadas desse contexto e estimulando mecanismos de enfrentamento de cada unidade familiar e da própria criança, seja no atendimento ambulatorial ou na atenção básica (VIERA; MELLO; OLIVEIRA, 2008). Esse

profissional, por meio de sua atuação junto à rede básica de serviços públicos de saúde, pode realizar intervenções de promoção, prevenção e tratamento e contribuir para a redução das desigualdades sociais e a melhoria da qualidade de vida das famílias e das crianças, com possibilidades para o incremento dos indicadores de saúde na infância (MELLO et al., 2009).

Por intermédio deste estudo, espera-se compreender e promover a reflexão sobre como a família tem vivenciado o cuidado domiciliar aos BNMBP egressos da terapia intensiva neonatal, contribuindo para o emergir de questões que possam resultar numa assistência condizente com as necessidades dos indivíduos envolvidos no processo de cuidar, e também proporcionando um cuidado direcionado às necessidades do bebê e de sua família no domicílio.

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

- ✓ Compreender as experiências da família no cuidado domiciliar ao BNMBP, durante os seis primeiros meses após a alta hospitalar.

2.2 ESPECÍFICOS

- ✓ Identificar as necessidades das famílias do BNMBP durante o cuidado domiciliar nos seis primeiros meses após a alta hospitalar;
- ✓ Conhecer as potencialidades e fragilidades dos pais e da família que vivenciam o cuidado domiciliar nos seis primeiros meses após a alta;
- ✓ Descrever a estrutura familiar e a rede social de apoio das famílias que vivenciam o cuidado domiciliar nos seis primeiros meses após a alta.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

A presente seção tem como objetivo explicitar e descrever o percurso metodológico utilizado na pesquisa.

3.1 TIPO DE ESTUDO

Para a realização deste estudo foi escolhida a abordagem qualitativa-descritiva, por considerá-la a mais adequada para o alcance dos objetivos propostos, voltados principalmente aos aspectos subjetivos do cuidado domiciliar realizado pela família ao BNMBP. A pesquisa qualitativa é um tipo de investigação que, por meio da aproximação com a realidade, busca interpretar a experiência humana tal como ela é vivida, detendo-se com profundidade aos significados, motivações, aspirações, crenças e valores, que permeiam a interação entre o sujeito e o seu mundo (POLIT; HUNGLER, 1995; MINAYO, 2006). Caracteriza-se por fornecer uma compreensão profunda de certos fenômenos sociais, apoiados no pressuposto da maior relevância do aspecto subjetivo da ação social, considerando a incapacidade estatística de dar conta dos acontecimentos complexos e únicos (HAGUETTE, 2000).

3.2 PESQUISA CONVERGENTE ASSISTENCIAL

O referencial metodológico utilizado foi a “Pesquisa Convergente Assistencial” (PCA), proposta e delineada pelas enfermeiras brasileiras Mercedes Trentini e Lygia Paim (2004). Trata-se de um método recente, orientado para a convergência da pesquisa com a prática cotidiana de enfermagem (TRENTINI; BELTRAME, 2006). Sua principal característica consiste na articulação do conhecimento teórico com a prática profissional, canalizando progressivamente resultados da pesquisa para as situações práticas, e, por outro lado, formulando temas de pesquisa a partir das necessidades emergidas do contexto estudado. Dessa forma, as ações assistenciais vão sendo incorporadas no processo de pesquisa e vice-versa (TRENTINI; PAIM, 2004), revelando-se numa dança com movimentos de

aproximação, distanciamento e convergência, de maneira a criar espaços de superposição dessas atividades (Figura 1).

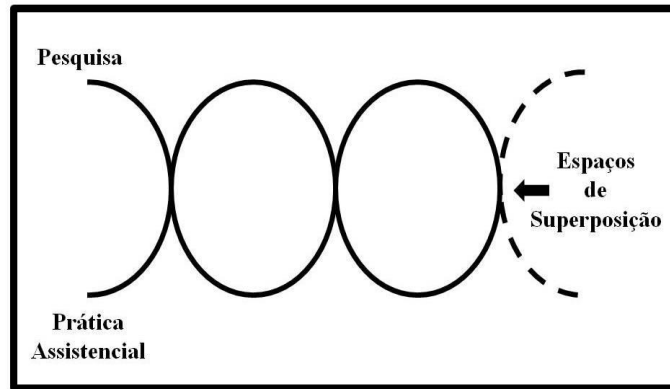


Figura 1 – Movimentos de aproximação, distanciamento e convergência da pesquisa e da prática, formando espaços de superposição destas atividades.
Fonte: Trentini e Paim (2004, p.73).

Ao utilizar esse método, o pesquisador se envolve no contexto assistencial da pesquisa e insere de maneira participativa as pessoas investigadas, assumindo o compromisso de beneficiar o contexto assistencial durante o processo investigativo, ao tempo em que se beneficia com o acesso às informações procedentes desse contexto (TRENTINI; PAIM, 2004). Em suma, a PCA mantém durante todo seu processo “uma estreita relação com a prática assistencial, com a intencionalidade de encontrar alternativas para solucionar ou minimizar problemas, realizar mudanças e introduzir inovações na prática” (TRENTINI; PAIM, 2004, p. 28).

As seguintes fases são delimitadas para o desenvolvimento da PCA (TRENTINI; PAIM, 2004):

- 1) Concepção – nessa fase ocorre a definição do tema, seu desmembramento em problemas específicos e sua contextualização por meio do apoio literário, resultando na formulação de questões que guiarão o pesquisador para a ação. O tema de estudo deve emergir da prática profissional cotidiana e, portanto, estar associado à situação do problema do contexto estudado.
- 2) Instrumentalização – esse passo consiste em traçar os procedimentos metodológicos, os quais incluem: a escolha do espaço da pesquisa, dos participantes e das técnicas para obtenção e análise de informações.

- 3) Perscrutação – é a fase de coleta de dados propriamente dita, na qual as estratégias de obtenção de informações nascem da criatividade do próprio pesquisador, numa abordagem que inclui o respeito à compatibilidade de recursos e à adequação aos próprios métodos.
- 4) Análise – a PCA pode lidar com os mais variados tipos de informações, requerendo a utilização de uma variedade de métodos e técnicas de análise. O processo de assistência de enfermagem constitui o contexto do qual emergem as informações para a pesquisa e, portanto, estas são tão diversificadas e de grande quantidade quanto é a experiência cotidiana da equipe de enfermagem e do grupo de clientes. Desse modo, os processos de assistência, de coleta e de análise de informações devem ocorrer simultaneamente, facilitando a imersão gradativa do pesquisador nos relatos das informações, a fim de refletir sobre como fazer interpretações e descobrir vazios que poderão ser preenchidos ao longo do processo.
- 5) Interpretação – essa fase se compromete com a interpretação dos achados, que serão abordados por meio de três processos: síntese (parte da análise que examina subjetivamente as associações e variações das informações, devendo o pesquisador adquirir completa familiaridade com as mesmas), teorização (o pesquisador desenvolve um esquema teórico a partir das relações reconhecidas durante o processo de síntese) e a transferência (dar significado a determinados achados ou descobertas e procurar contextualizá-los em situações similares, sem que esse processo venha a ser entendido como poder de generalização).

A PCA se presta a investigar fenômenos do contexto da prática assistencial de enfermagem que, na sua maioria, são complexos e multifacetados, pois incluem dimensões de natureza humana e tecnológica (TRENTINI; PAIM, 2004). Superar a convivência com os dias difíceis de hospitalização e vivenciar o nascimento e o cuidado do BNMBP no domicílio faz com que a família perceba uma nova forma de interagir com a situação de prematuridade (COSTA et al., 2009). Buscou-se com esse método compreender como a família vivencia essa nova fase de cuidados ao BNMBP, e, ao interagir e intervir junto a esta no domicílio, identificar as necessidades, as forças e as fragilidades emergidas durante a realização dos cuidados, com o intuito de melhor assisti-la e apoiá-la nesse período de reajuste e adaptação do contexto familiar.

3.3 LOCAL E O CONTEXTO DO ESTUDO

O estudo foi realizado em Maringá – PR, município localizado na região Noroeste do Estado do Paraná, com área total de 488 Km² e população de 357.077 habitantes (IBGE, 2011).

Para o atendimento de bebês de risco no nascimento, o município conta com um total de 24 leitos de UTIN distribuídos em três hospitais: 18 leitos em dois hospitais filantrópicos, que atendem usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), de outros convênios e particulares, e seis leitos num hospital público universitário.

A continuidade do acompanhamento desses bebês, após a alta hospitalar, conta com a rede básica de 25 Núcleos Integrados de Saúde (NIS) ou Unidades Básicas de Saúde (UBS), a Estratégia Saúde da Família (ESF) (total de 64 equipes) e o Programa de Vigilância do Bebê de Risco (PVBR), coordenado pela Secretaria Municipal de Saúde (SMS).

O PVBR existe no município desde 2000 e tem como propósito acompanhar todos os bebês que apresentam fatores diversos, considerados de risco, tais como: baixo peso ao nascer (BPN = < 2.500 g), pontuação do Apgar ≤ 7 no quinto minuto de vida, idade gestacional (IG) inferior a 37 semanas, idade materna < 18 anos, presença de anomalias congênitas, filho de mãe HIV+ e outros critérios que incluem, por exemplo, a condição socioeconômica e/ou o uso de drogas pela mãe. Para o reconhecimento e a inclusão dessas crianças no programa, a equipe de Vigilância Epidemiológica visita diariamente todos os hospitais do município e quando é identificado o nascimento de uma criança em condições de risco, esta é incluída ainda durante a internação hospitalar. Após a inclusão, a ficha de admissão com os dados da mãe e da criança é arquivada no Setor de Vigilância da SMS e uma cópia é encaminhada à UBS de referência da família, para que a criança tenha seu crescimento e desenvolvimento acompanhados mensalmente por um período de 12 meses. Contudo, estudos têm mostrado que ocorrem falhas na efetividade do PVBR, como o número de consultas abaixo do recomendado e mães que nem sequer sabiam o que é ou como funciona o programa (SANTANDER; MARCON; LOPES, 2010).

A escolha do espaço físico para a pesquisa depende do enfoque do estudo e pode consistir num espaço de pesquisa social, desde que haja presença de pessoas engajadas em uma atividade (TRENTINI; PAIM, 2004). O domicílio foi o espaço físico escolhido para este estudo e determinado a partir do objetivo de compreender as experiências da família no cuidado domiciliar ao BNMBP durante os seis primeiros meses após a alta hospitalar.

3.4 SUJEITOS DO ESTUDO

Os sujeitos do estudo foram os integrantes de nove famílias residentes em Maringá – PR, que tiveram RN de muito baixo peso, no período de maio a outubro de 2010, e estavam incluídos no PVBR do município. As famílias foram localizadas e incluídas no estudo a partir da ficha do bebê no PVBR, atendendo aos seguintes critérios: peso de nascimento do bebê < 1.500 g e residir em Maringá – PR.

Os primeiros contatos com as famílias foram realizados ainda durante a hospitalização do BNMBP, a fim de possibilitar que no momento da alta já existisse certo vínculo entre família e pesquisadora. Nesses encontros foram esclarecidos os objetivos, a forma de participação e os direitos dos indivíduos enquanto sujeitos do estudo e, após concordarem, elegeu-se um representante familiar, geralmente a mãe, a qual registrou a anuência da inclusão da família na pesquisa, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A).

Nota: Embora a nomenclatura mais utilizada no meio científico para as crianças com peso de nascimento inferior a 1.500 g seja recém-nascido de muito baixo peso (RNMBP), optou-se neste estudo utilizar o termo bebê nascido com muito baixo peso (BNMBP). Essa escolha ocorreu em função da faixa etária em que a criança se encontrava durante sua participação na pesquisa. Todas já haviam completado mais de 28 dias de vida, não cabendo a elas a identificação como recém-nascido.

3.5 COLETA DOS DADOS

A coleta de dados ocorreu no período de junho de 2010 a agosto de 2011, durante visitas domiciliares (VD) realizadas às famílias com agendamento prévio, conforme a necessidade destas em receber assistência, com frequência mínima de uma VD mensal, durante os seis meses após a alta hospitalar do BNMBP. Foi fornecido às famílias um cartão contendo os números de telefone e e-mail para que pudessem entrar em contato com a pesquisadora sempre que julgassem necessitar de algum tipo de assistência, compreendida neste estudo como apoio, orientação, realização e demonstração de cuidados, assim como a avaliação do bebê.

Dessa forma, a assistência de enfermagem às famílias e aos BNMBP foi determinada pelas necessidades emergidas no contexto domiciliar e abrangeu atividades como orientações, esclarecimentos de dúvidas, manejo do aleitamento materno (AM), demonstração de cuidados e procedimentos, atendimentos a intercorrências, assim como o exame físico e avaliação do crescimento e desenvolvimento da criança. Diante dos principais questionamentos das famílias e também da avaliação da pesquisadora sobre os temas de maior destaque durante as orientações, foram elaborados folhetos explicativos (APÊNDICE B) que foram entregues aos pais e à família, a fim de facilitar a compreensão e se constituírem em material de apoio para os cuidados ao BNMBP no domicílio. Além disso, apesar de o atendimento ter sido direcionado principalmente pelo contexto avaliado no acompanhamento de cada família, um roteiro de atividades foi elaborado para contemplar as especificidades de seguimento e acompanhamento desses bebês (APÊNDICE C). Toda a assistência de enfermagem foi baseada nos protocolos nacionais e internacionais e no estado da arte envolvendo o cuidado ao BNMBP, somados ainda à experiência profissional da pesquisadora.

No que diz respeito à avaliação do crescimento, a cada VD foram realizados o exame físico e a antropometria dos BNMBP (peso, estatura e perímetro cefálico - PC). Para a verificação do peso foi utilizada balança digital elétrica, marca Filizola, com precisão de 5 g. Na aferição da estatura foi usado o antropômetro horizontal de madeira e, para o PC, foi utilizada fita métrica inelástica, ambos com escala de 0,1 cm. Os dados referentes a tais medidas foram registrados em impressos da pesquisadora (APÊNDICE D) e na Caderneta de Saúde da Criança. Quanto à avaliação do desenvolvimento, utilizaram-se como referência os marcos do desenvolvimento propostos pelo Ministério da Saúde (MS) (BRASIL, 2002) (APÊNDICE E). Tanto na avaliação do crescimento quanto do desenvolvimento, foi considerada a idade corrigida do BNMBP.

Além da assistência de enfermagem foram realizadas durante as VD entrevistas informais, entrevistas semiestruturadas e observação participante, com o intuito de atender aos objetivos do estudo.

As entrevistas informais ocorreram à medida que temas diversos emergiram durante o atendimento às famílias e tiveram como propósito subsidiar o planejamento assistencial e desvelar a experiência e compreensão das famílias mediante a situação vivenciada. As entrevistas semiestruturadas, por sua vez, foram realizadas em dois momentos: na primeira VD, após a chegada do BNMBP no domicílio; e na última VD, ao término da participação na pesquisa. Utilizou-se, para tanto, um roteiro de questões mistas (APÊNDICE F)

elaborado pela própria pesquisadora e avaliado quanto ao conteúdo e à clareza por três professoras, uma atuante na área da família e duas na área de saúde da criança. Buscou-se entrevistar os membros da família que participavam diretamente dos cuidados com o bebê, entretanto as mães foram as principais informantes. Tais entrevistas semiestruturadas foram gravadas a fim de garantir maior fluência, fidelidade e agilidade do processo, bem como melhor interação entre a pesquisadora e os entrevistados.

Segundo Trentini e Paim (2004), a entrevista informal é o tipo mais apropriado na PCA, pois é conduzida em contatos repetidos ao longo de determinado tempo, valorizando a participação de todos os envolvidos no processo. Já a entrevista semiestruturada, é aquela que parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, as quais interessam à pesquisa, utilizando pontos-chaves com o entrevistado, o qual tem a possibilidade de discorrer sobre suas experiências, a partir do foco principal proposto pelo pesquisador (NOGUEIRA-MARTINS; BÓGUS, 2004; LIMA; ALMEIDA; LIMA, 1999). No que concerne à observação participante, esta é tida como parte essencial do trabalho de campo na pesquisa qualitativa, pois além de ser uma estratégia de investigação, é também um método em si mesmo para a compreensão da realidade (MINAYO, 2007).

Para sistematizar a observação participante, foi utilizado um roteiro (APÊNDICE G) que direcionou aos aspectos mais relevantes a serem captados durante a assistência. Contudo, levando em conta os processos subjetivos que se desenrolaram na vida diária dessas famílias, a observação não se restringiu apenas aos aspectos elencados no roteiro, sendo considerados outros fatos e acontecimentos que, de certa forma, influenciaram a dinâmica familiar e a organização para o cuidado do BNMBP.

Cabe salientar que os dados de caracterização das famílias e dos BNMBP tiveram como fonte principal as respostas emitidas pela família, os dados contidos na ficha do PVBR, assim como aqueles presentes nas Cadernetas de Saúde das Crianças (APÊNDICE H).

3.5.1 Modelo Calgary de Avaliação da Família

O Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) (WRIGHT; LEAHEY, 2008) foi utilizado para subsidiar a coleta de dados e responder ao objetivo de descrever a estrutura familiar e a rede social e de apoio das famílias que vivenciam o cuidado domiciliar

nos seis primeiros meses após a alta do BNMBP. Trata-se de um modelo multiestructural que propõe avaliar a família e adquirir conhecimentos e habilidades para possíveis intervenções. Baseia-se em um fundamento teórico que envolve não somente o conceito de sistemas, mas também cibernética, comunicação e mudança, sendo constituído por três categorias principais: estrutural, de desenvolvimento e funcional.

A categoria estrutural compreende a estrutura da família, ou seja, quem faz parte dela, qual é o vínculo afetivo entre seus membros e qual é o seu contexto. Três aspectos da estrutura familiar podem ser examinados: elementos internos (composição da família, gênero, orientação sexual, ordem de nascimento, subsistemas e limites), elementos externos (família extensa e sistemas mais amplos) e contexto (etnia, raça, classe social, religião e ambiente). Os instrumentos mais utilizados para a avaliação da estrutura familiar são o genograma e o ecomapa. O genograma representa, em termos gráficos, a estrutura familiar interna e o ecomapa é um diagrama do contato da família com o âmbito social e seus vínculos afetivos, representando as conexões importantes da família com a sociedade (WRIGHT; LEAHEY, 2008).

A categoria de desenvolvimento busca identificar e compreender por meio de estágios, em que momento do ciclo vital a família se encontra e, dessa forma, descrever a trajetória percorrida por esta. Valoriza os eventos previsíveis e imprevisíveis que marcam o ciclo de desenvolvimento da família, de modo a identificar os eventos que geram mudanças e necessitam de reorganização de papéis e regras familiares.

Já a categoria funcional se refere ao modo como os indivíduos da família interagem. Podem ser explorados dois aspectos: o funcionamento instrumental, que se refere às atividades da vida cotidiana; e o funcionamento expressivo, que diz respeito aos estilos de comunicação, solução de problemas, papéis, crenças, regras e alianças.

Neste estudo, para a estruturação do genograma e do ecomapa, componentes da categoria de avaliação estrutural, foi realizada uma entrevista específica com cada família (APÊNDICE I), sendo que participaram desse momento, além da mãe, aqueles que estavam no domicílio no momento da entrevista. Conforme outros encontros iam acontecendo, esses instrumentos foram complementados no momento do registro dos dados. Os dados concernentes às categorias de desenvolvimento e funcional foram obtidos durante as entrevistas informais e as observações participantes desenvolvidas durante todo o período do estudo.

3.6 REGISTRO DOS DADOS

Os momentos vividos junto às famílias, assim como as entrevistas informais e semiestruturadas realizadas, foram registrados em um diário de campo. Nesse diário, buscou-se registrar, de forma mais fidedigna possível, as informações obtidas durante as interações com o bebê e com a família. Tais informações provieram de diálogos das VD e dos contatos telefônicos, das observações e das atividades realizadas no domicílio, bem como das reflexões e percepções da pesquisadora sobre as intervenções realizadas com a família e as manifestações de cada membro com relação ao cuidado do BNMBP. Nessa fase, procurou-se manter os registros na ordem cronológica, e por essa razão essas informações foram registradas o mais logo possível, sempre no mesmo dia, para evitar o risco de subtrair algum dado importante. Quando não era possível realizar o registro imediatamente, após o contato com a família, um registro resumido era feito em impresso auxiliar (APÊNDICE J) para posteriormente as informações serem detalhadas no diário de campo.

Para cada família foi montado um diário de campo, no qual se somava a ficha de identificação e caracterização da família e do BNMBP, o resumo dos contatos já realizados, os registros das medidas antropométricas e da avaliação do desenvolvimento, assim como o genograma e o ecomapa referentes à avaliação familiar.

3.7 ANÁLISE DOS DADOS

Devido à natureza versátil da PCA, que abrange processos de assistência e de pesquisa, esse tipo de investigação permite o uso de métodos variados para a coleta e análise de dados (TRENTINI; PAIM, 2004). Conforme a recomendação da metodologia adotada, os processos de assistência, coleta e análise das informações ocorreram simultaneamente, promovendo a imersão gradativa nos relatos das informações e possibilitando preencher vazios encontrados ao longo do processo assistencial e investigativo.

Após o término da coleta de dados, utilizou-se a Análise de Conteúdo (BARDIN, 2010) para alcançar a compreensão subjetiva da experiência da família ao cuidar do BNMBP no domicílio. Nesse tipo de análise, o ponto de partida é a mensagem, mas devem ser consideradas as condições contextuais como um dos principais requisitos como pano de

fundo, no sentido de garantir a relevância dos resultados a serem divulgados (PUGLISI; FRANCO, 2005). O tipo de análise escolhida foi a temática (BARDIN, 2010), que é realizada por meio da codificação do texto e de seu desmembramento em unidades, seguidas de agrupamentos analógicos para a formação de categorias temáticas que expressem os resultados à luz da indagação proposta. Desse modo, por meio das leituras e releituras das falas dos sujeitos e dos registros nos diários de campo, buscou-se identificar os significados que eram mais comuns e mais frequentes, assim como aqueles discursos singulares, porém com grande relevância.

3.8 ASPECTOS ÉTICOS ENVOLVIDOS NO ESTUDO

Este estudo levou em consideração todos os aspectos éticos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde (BRASIL, 1996). O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Centro de Capacitação Permanente em Saúde, da Secretaria Municipal de Saúde, da Prefeitura Municipal de Maringá, sob ofício nº 768/2010 (ANEXO A) e pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº309/2010 – ANEXO B).

Para solicitar a participação das famílias, o primeiro contato foi realizado com as mães ou responsáveis por meio de telefonema, visita hospitalar ou domiciliar, explicando-lhes os objetivos e os procedimentos da pesquisa. Em face de seu interesse, foi apresentado o TCLE (APÊNCICE A), o qual contém a identificação da pesquisadora, os objetivos do estudo e o desenvolvimento da pesquisa, esclarecendo as garantias e os direitos relativos à livre participação, bem como a total liberdade de desistir em qualquer momento do estudo, assegurando-lhes o anonimato das informações fornecidas. O termo foi assinado por um representante da família eleito, geralmente a mãe, e pela pesquisadora em duas vias, ficando cada um com uma via.

Para assegurar o anonimato dos participantes, as famílias foram identificadas com nomes fictícios, baseados nos sentimentos destacados pela pesquisadora como mais marcantes em cada família, durante o processo de cuidado ao BNMBP nos seis meses após a alta hospitalar.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Visando a uma melhor organização, e a posterior publicação dos dados, os resultados estão apresentados em formato de artigos científicos.

4.1 ARTIGO 1

**A FAMÍLIA E O CUIDADO NO DOMICÍLIO AO BEBÊ NASCIDO COM MUITO
BAIXO PESO**

**THE FAMILY AND HOME CARE OF THE BABIES BORN WITH VERY LOW
BIRTH WEIGHT**

**LA FAMILIA Y EL CUIDADO EN EL DOMICILIO AL BEBÉ NACIDO CON MUY
BAJO PESO**

RESUMO

Estudo com objetivo de compreender as experiências da família ao cuidarem de bebês nascidos com muito baixo peso (BNMBP) nos seis primeiros meses após a alta hospitalar. Pesquisa Convergente Assistencial realizada com nove famílias de BNMBP por intermédio de visitas domiciliares, entrevistas informais, semiestruturadas e observação participante. As informações obtidas nessas atividades foram analisadas por meio da análise de conteúdo de Bardin, convergindo nas seguintes categorias: Aprendendo a cuidar: o significado de cuidar do BNMBP durante a internação hospitalar; O cuidado ao filho pequeno e prematuro no domicílio: dos primeiros dias até os seis meses após a alta hospitalar e A assistência de enfermagem auxiliando as famílias no cuidado ao BNMBP. Cuidar do filho prematuro exige da família força e coragem para superar inseguranças advindas da internação e da fragilidade do bebê. A assistência de enfermagem no domicílio trouxe tranquilidade e fortaleceu a família para vivenciar esse período delicado.

Palavras-chave: Cuidado do lactente. Família. Recém-nascido de muito baixo peso. Assistência domiciliar. Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

Current study aims at understanding the family's experience in taking care of babies born with very low birth weight (BBVLBW), during the first six months after hospital discharge. Converging Care Research Approach was conducted with nine BBVLBW families through home visits, informal and semi-structured interviews and participants' observation. Information obtained in these activities was analyzed by Bardin's content analysis which converged towards the following categories: Learning to care: the significance of BBVLBW caring during hospitalization; care of the preterm infant at home from the first day up to six months after hospital discharge and nursing assistance to families with regard to BBVLBW care. Taking care of the premature baby requires strength and courage to overcome insecurities arising from the baby's hospitalization and fragility. The nursing care at home provided assurance and strengthened the family to experience this highly delicate period in life.

Keywords: Infant care. Family. Infant, very low birth weight. Home nursing. Pediatric Nursing.

RESUMEN

Este estudio tuvo el objetivo de comprender las experiencias de la familia al cuidar de bebés nacidos con muy bajo peso (BNMBP) en los primeros seis meses después del alta. Investigación Convergente Asistencial realizada con nueve familias de BNMBP a través de visitas domiciliarias, entrevistas informales, semiestructuradas y observación participante. Las informaciones obtenidas en estas actividades fueron analizadas mediante el análisis de contenido de Bardin, convergiendo en las siguientes categorías: Aprendiendo a cuidar: el significado de cuidar al BNMBP durante la hospitalización; El cuidado al hijo pequeño y prematuro en casa: de los primeros días hasta los seis meses después del alta hospitalaria; y La atención de enfermería auxiliando a las familias en el cuidar al BNMBP. El cuidado del bebé prematuro requiere de la familia fuerza y coraje para superar las inseguridades derivadas de la internación y la fragilidad del bebé. La atención de enfermería en el hogar trajo tranquilidad y fortaleció a la familia para vivir este periodo delicado.

Palabras clave: Cuidado del lactente. Familia. Recién nacido de muy bajo peso. Atención domiciliar de salud. Enfermería Pediátrica.

INTRODUÇÃO

O nascimento da criança prematura é um evento que modifica a dinâmica familiar e gera nos pais ansiedade e medo em relação à sobrevivência do recém-nascido (RN) e à necessidade de acompanhamento sistemático do seu crescimento e desenvolvimento¹. Embora essa criança tenha maior chance de morrer durante o período neonatal², o avanço tecnológico e a melhora na qualidade da assistência ao neonato, em especial aos recém-nascidos de muito baixo peso (RNMBP = < 1500 g), têm aumentado a sobrevivência de bebês cada vez menores e imaturos³, trazendo consigo a necessidade de preparar os pais e a família para os seus cuidados.

O RNMBP é uma criança que passa por um comprometimento em seu processo saúde-doença logo ao nascer. Assim, ele e seus familiares enfrentam períodos dolorosos durante a hospitalização, que podem perdurar até o momento da alta hospitalar, quando uma nova etapa do cuidado a essa criança se inicia⁴.

A condição de fragilidade do bebê nascido com muito baixo peso (BNMBP) que vai para casa interfere na sua recuperação e no seu processo de desenvolvimento⁵, demandando cuidados diferentes daqueles ofertados a um bebê nascido com peso adequado ou sem alterações em suas condições de saúde. Dessa forma, após a alta hospitalar, além de a criança estar vulnerável pela prematuridade e pelo muito baixo peso ao nascer, sua família também se encontra vulnerável perante a situação de rearranjo para a vivência de algo novo, que é cuidar do filho pequeno e prematuro em casa⁶.

Essa vulnerabilidade traz à tona a necessidade de uma assistência que contemple não somente o bebê, mas também os demais membros da família, em especial os pais, que

vivenciam um momento crítico de adaptação e mudança com a presença desse novo integrante, tão esperado, mas que demanda atenção especial. Sendo assim, essa unidade como um todo apresenta a necessidade de também ser atendida e cuidada, uma vez que o bem-estar de um afeta diretamente a condição do outro, e o bem-assistir a criança perpassa pela orientação e pelo envolvimento pleno da família nesse processo⁷.

Acreditando que ao refletir sobre como a família tem vivenciado o cuidado domiciliar ao BNMBP se poderá contribuir para uma assistência condizente com as necessidades dos indivíduos envolvidos nesse processo, o objetivo deste estudo foi compreender as experiências das famílias ao cuidarem de BNMBP nos seis primeiros meses após a alta hospitalar.

METODOLOGIA

Este estudo é parte integrante da pesquisa “Assistência domiciliar de enfermagem ao bebê nascido com muito baixo peso e sua família”, que teve como proposta geral o acompanhamento e a assistência de enfermagem às famílias e aos BNMBP durante os seis primeiros meses após a alta hospitalar.

Trata-se de uma pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa, que utilizou como referencial metodológico a Pesquisa Convergente Assistencial (PCA)⁸. Por meio desse método, buscou-se interagir e intervir junto à família do BNMBP no domicílio e identificar as necessidades, as potencialidades e as fragilidades emergidas durante o cuidado.

Os sujeitos do estudo foram os integrantes de nove famílias residentes em Maringá – PR que tiveram RNMBP, no período de maio a outubro de 2010, e estavam incluídos no Programa de Vigilância do Bebê de Risco (PVBR) do município.

Esse programa é coordenado pela Secretaria Municipal de Saúde (SMS) e existe desde 2000 com o propósito de acompanhar mensalmente todos os bebês que apresentem fatores diversos, considerados de risco, tais como: baixo peso ao nascer (< 2.500 g), pontuação do Apgar ≤ 7 no quinto minuto de vida, idade gestacional < 37 semanas, idade materna < 18 anos, presença de anomalias congênitas, filho de mãe HIV+ e outros critérios que incluem, por exemplo, a condição socioeconômica e/ou o uso de drogas pela mãe. Para isso, a equipe do setor de Vigilância Epidemiológica tem por incumbência visitar diariamente os hospitais do município a fim de identificar e incluir as crianças de risco no PVBR, e a partir de então, encaminhar uma referência para a unidade básica de saúde da área de abrangência de suas famílias para que o acompanhamento seja realizado durante todo o primeiro ano de vida.

A pesquisa foi desenvolvida no domicílio das famílias, as quais foram localizadas e incluídas no estudo a partir da ficha do PVBR, atendendo aos seguintes critérios: peso de nascimento do bebê < 1.500 g e residir em Maringá – PR.

A coleta de dados ocorreu no período de junho de 2010 a agosto de 2011, durante visitas domiciliares (VD) realizadas às famílias – com agendamento prévio e conforme a necessidade destas em receber assistência, com frequência mínima de uma VD mensal, durante os seis meses de acompanhamento. Durante as VD, além de assistência, foram realizadas entrevistas informais, entrevistas semiestruturadas e observação participante, a fim de atender aos objetivos do estudo.

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas em dois momentos: na primeira VD, após chegada do bebê no domicílio; e na última VD, ao término da participação na pesquisa. Utilizou-se, para tanto, um roteiro de questões mistas elaborado pela própria pesquisadora e avaliado quanto ao conteúdo e à clareza por três professoras, uma atuante na área da família e duas na área de saúde da criança. Buscou-se entrevistar os membros da família que participavam diretamente dos cuidados com o bebê, entretanto as mães foram as principais informantes. Todas as atividades realizadas com as famílias, inclusive as entrevistas, foram registradas em um diário de campo específico para cada família, com o escopo de permitir a análise dos dados ao longo da pesquisa.

Devido à natureza versátil da PCA, que abrange processos de assistência e de pesquisa, esse tipo de investigação permite o uso de métodos variados para a coleta e análise de dados⁸. Neste estudo, utilizou-se a Análise de Conteúdo⁹, na modalidade de análise temática, que é realizada por meio da codificação do texto e de seu desmembramento em unidades, seguidas de agrupamentos analógicos para a formação de categorias temáticas que expressem os resultados à luz da indagação proposta⁹.

Os códigos analisados à luz do objetivo proposto convergiram em três categorias temáticas principais: a) *O significado de cuidar do BNMBP durante a internação hospitalar;* b) *O cuidado ao filho pequeno e prematuro no domicílio nos seis primeiros meses após a alta hospitalar* e c) *A assistência de enfermagem auxiliando as famílias no cuidado ao BNMBP.*

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº309/2010). Foram levados em consideração todos os preceitos éticos exigidos pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, de modo que, após explicação dos objetivos da pesquisa, forma de participação e direitos, os sujeitos que aceitaram participar assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias. Para assegurar o

anonimato das famílias e de seus integrantes, estes foram identificadas com nomes fictícios, baseados nos sentimentos que marcaram o processo de cuidado ao BNMBP nos seis meses após a alta hospitalar.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A idade dos pais variou entre 30 e 49 anos (média de 38 anos), sendo que quatro haviam estudado apenas o Ensino Fundamental (Famílias Esperança, Zelo, Amor e Afeto), dois o Ensino Médio (Famílias Alegria e Amizade), e três o Ensino Superior (Famílias União, Carinho e Força). A idade das mães variou entre 29 e 41 anos (média de 34 anos) e dentre elas uma possuía Ensino Fundamental Incompleto (Família Esperança), quatro haviam estudado até o Ensino Médio (Famílias Zelo, Amizade, Amor e Afeto), duas apenas iniciaram o curso superior (Famílias Alegria e Força) e duas já haviam o completado (Famílias União e Carinho). A renda familiar apresentou média de 4,3 salários mínimos, sendo que a família menos favorecida possuía renda de 1 salário mínimo, tendo a mãe como única provedora financeira (Família Esperança) e a máxima renda familiar foi de 10 salários mínimos (Família Força).

Apenas três casais tinham planejado a gestação (Famílias União, Amizade e Força), sendo que na família Força, a gestação gemelar foi resultado de um tratamento de reprodução assistida (inseminação artificial). Nas famílias União, Carinho e Amizade o BNMBP correspondia ao primeiro filho do casal. A gestação gemelar esteve presente tanto na família Força quanto na família Alegria, entretanto nesta apenas o primeiro gemelar apresentou muito baixo peso ao nascer.

Todos os bebês nasceram de parto cesáreo, dentre os quais sete eram do sexo masculino e três do sexo feminino. A idade gestacional de nascimento variou de 27 a 35 semanas (média 29s3d) e o peso de 655 a 1.490 g (média de 1.206 g). Entre os diagnósticos de internação, destacaram-se: síndrome de desconforto respiratório (07 casos), infecção neonatal precoce (04), pneumonia (04), pneumotórax (03), icterícia fisiológica (03), apneia da prematuridade (03), restrição de crescimento intrauterino (02), hérnia inguinal (02), enterocolite necrosante (01), crise convulsiva (01), canal arterial aberto (01), síndrome de Down (01) e cisto broncogênico (01).

O tempo médio de internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) foi de 39 dias, com mínimo de 13 e máximo de 109 dias. Já o tempo total de internação hospitalar apresentou média de 60 dias, com mínimo de 22 e máximo de 120 dias. Todas as mães

puderam assumir os cuidados com seus bebês ainda na hospitalização, durante a internação conjunta ou na unidade de cuidados intermediários neonatais.

As famílias receberam a primeira visita domiciliar entre o segundo e o 21º dia após a alta hospitalar, sendo que a média de intervalo em dias entre a alta e a primeira visita foi de oito dias. A média de VD recebida por cada família foi de nove, com no mínimo seis e no máximo 12 visitas durante os seis meses após a alta do bebê.

O significado de cuidar do BNMBP durante a internação hospitalar

Nessa categoria, foi possível apreender as representações e os significados do cuidado realizado pelos familiares, principalmente pelas mães, ainda durante a hospitalização do bebê, quando estas, após a alta da UTIN, permaneceram em internação conjunta com o filho. Durante a internação conjunta, as mães eram estimuladas e orientadas a realizarem os cuidados com os bebês, enquanto estes seguiam em tratamento hospitalar até alcançarem a estabilidade clínica desejada para alta.

A possibilidade de mãe e filho permanecerem juntos em período integral por semanas antes da alta repercutiu positivamente para o binômio e para a família. Além de a alta da UTIN representar a melhora do estado crítico do bebê, a proximidade com o filho se traduziu num sentimento de maternar/paternar que até então não podia ser totalmente desfrutado. Ao acompanharem a evolução da criança, os pais se sentiam encorajados e contentes pela recuperação observada e a realização dos cuidados ao BNMBP era compreendida como um processo de aprendizagem que lhes proporcionava segurança e confiança para lidar com a criança pequena em casa.

Era tudo o que eu queria (internação conjunta com o bebê)! [...] Que ali é um passo pra ir pra fora. [...] ali eu podia pegar ele no colo, trocar a hora que eu quisesse [...] foi ali que eu me senti mãe de verdade! (Mãe da família Amor, quatro dias após a alta)

[...] é mãe e filho né? Eu cuidando dele, me senti perto dele. [...] como eu já fazia tudo com ele, banho, medicação [...] eu me sentia segura, pronta para cuidar dele em casa. (Mãe da família Carinho, dois dias após a alta)

A internação de um bebê em uma Unidade Neonatal reflete de muitas maneiras na interação entre pais/família e seus bebês¹⁰. A formação do vínculo afetivo e a percepção dos pais quanto ao filho e com relação à própria capacidade de cuidar são prejudicadas pelo distanciamento que a hospitalização e o grave estado da criança tendem a causar. Por isso, a

inclusão da família no cuidado durante a internação é tão importante e favorece o estabelecimento do vínculo afetivo, o preparo e a segurança dos pais para cuidarem de seus filhos após a alta hospitalar¹¹⁻¹².

Nesse contexto, as equipes hospitalares, especialmente a enfermagem, se deparam com o desafio de, além de assistir o RNMBP lhe garantindo a saúde e a qualidade de vida, atender os pais e a família, capacitando-os para o cuidado e fortalecendo o seu amadurecimento emocional¹³. O comprometimento com esse desafio se torna cada vez mais importante à medida que as famílias demonstram tomar a rotina hospitalar como um modelo de cuidados a serem prestados ao bebê no domicílio. Nesse sentido, reproduzir esse modelo proporciona a essas famílias um sentimento de segurança quanto ao adequado manejo com o bebê.

[...] o hospital mesmo me deu as orientações de cuidado [...] é uma segurança que a gente teve, né? [...] eu fui preparada para ter meu nenem prematuro [...] então a gente vai com o espírito preparado de saber que vão ensinar [...]. (Mãe da família União, seis dias após a alta)

[...] to tentando seguir os horários que eles davam lá, pra não sair da rotina. [...] eu vim de lá e trouxe o hospital pra casa, sabe? O horário do banho, do remédio, pra não fugir muito da rotina, pra eu não me perder. (Mãe da família Amor, quatro dias após a alta)

Apesar de a alta da UTIN e a internação conjunta com o BNMBP serem muito almeçadas pelas famílias, esses momentos também se configuravam num fator ansiogênico, pois intensificava o anseio pela rápida evolução do bebê e pela ida para casa. Episódios que conotassem estender o período de internação, como a demora no processo de amamentação e ganho de peso, desestimulavam e aumentavam a ansiedade materna.

[...] eu tinha muita ansiedade [...] dele ganhar peso e mamar logo [...] se ele não pegasse até o fim de semana eu ia desistir, porque estava muito complicado. Eu já não aguentava mais tirar leite, e ele não sugava bem. A gente fica estressada. (Mãe da família Carinho, dois dias após a alta)

A alta hospitalar, para os familiares do recém-nascido de alto risco, é um momento aguardado com desejo, mas também se constitui num gerador de desgaste físico e emocional, considerando-se que, na maioria das vezes, essa criança continuará necessitando de cuidados especiais no domicílio¹².

Apenas a mãe dos gemelares da Família Alegria não permaneceu em internação conjunta com seus bebês, pois um dos gemelares (GII) recebeu alta hospitalar antes mesmo que o seu irmão (GI) saísse da UTIN. Essa situação provocava na mãe um sentimento de culpa por ter que dividir seu tempo para se dedicar aos dois bebês em ambientes diferentes, o domicílio e o hospital.

[...] mas ainda vem assim, um sentimento de dor, de mágoa, porque você sabe que tem um aqui no hospital. Aí você fala ‘Será que é justo eu dar todo esse carinho aqui e o outro tá lá sozinho?’ Então é bem difícil. (Mãe da família Alegria, um dia antes da alta)

A gemelaridade é um evento que por si só demanda maior empenho dos pais e da família no sentido de suprir as necessidades básicas e afetivas das crianças. Quando está associada à prematuridade e ao muito baixo peso ao nascer, sentimentos como a ansiedade, a insegurança, além da possível sobrecarga causada pela dupla jornada de cuidados, são intensificados e podem gerar nos pais uma sensação de incompletude e impotência diante das exigências emanadas do próprio desejo maternal/parental de atender integralmente os bebês.

O cuidado ao filho pequeno e prematuro no domicílio nos seis primeiros meses após a alta hospitalar

A ida para casa foi um momento aguardado com ansiedade pela família, já que esta representava a melhora clínica do bebê, com conotação de vitória e de mais uma etapa vencida no percurso que envolve a prematuridade.

[...] é uma batalha quase vencida! [...] To muito feliz, sabe? Porque eu vejo que eles estão bem. (Mãe da família Alegria, sete dias após a alta)

A chegada do bebê ao domicílio é um momento permeado por alegria e felicidade, o qual toda a família deseja compartilhar¹⁴. O conforto e aconchego do lar representaram tranquilidade e bem-estar para todos, além de liberdade e independência para organizarem a rotina de cuidados de acordo com as possibilidades e as necessidades no contexto familiar/domiciliar.

Tá mais tranquilo [...] agora ele dorme bem [...] a gente também sente alívio de estar em casa podendo fazer tudo dentro dos nossos limites. (Mãe e pai da família União, seis dias após a alta)

Ah, eu não via a hora de voltar pra casa, [...] eu sabia que ia ser muito melhor aqui, tanto pra mim quanto pra ele. (Mãe da família Carinho, dois dias após a alta)

A partir do dia que eu cheguei em casa... nossa! Uma tranquilidade. (Mãe da família Afeto, 12 dias após a alta)

Para a mãe da família Amizade, no entanto, estar em casa com o bebê significava realizar os cuidados de maneira mais relaxada e menos tensa, já que, durante a internação conjunta, o fato de se sentir observada a deixava apreensiva.

[...] a gente fica mais relaxada em casa, menos apreensiva. Porque lá (hospital) tem gente que entende mais, e você fica com medo de fazer alguma coisa e tá errado. (Mãe da família Amizade, 11 dias após a alta)

A partir desse depoimento é possível ressaltar a importância de que os profissionais de saúde estejam preparados para atender e orientar a família, sem que esta se sinta pressionada/fiscalizada e, por conseguinte, incapaz. A família deve se sentir inserida e integrante principal da equipe de cuidados com seu bebê, seja no ambiente hospitalar ou no domicílio. Além disso, é preciso compreender quais são as crenças, os valores, as práticas e as atitudes que permeiam o meio familiar, e a partir desses fatores realizar, propor, orientar e potencializar um cuidado mais amplo e mais próximo da realidade de cada núcleo familiar¹⁵.

Ao mesmo tempo em que os pais se sentiram tranquilos e felizes por estarem em casa com o bebê, também se sentiram inseguros ante a vulnerabilidade do prematuro com muito baixo peso. Essa insegurança abrangia tanto os cuidados diários (banho, higiene, conforto, amamentação e ganho de peso) como o enfrentamento de possíveis intercorrências longe da equipe hospitalar.

[...] porque a gente vem apreensiva ainda, sabe? Não chegou no peso ideal [...] não tá seguro ainda de doença. (Mãe da família União, seis dias após a alta)

[...] medo de não saber cuidar dela né [...] por causa de ela ser muito pequenininha [...]. (Mãe da família Esperança, 11 dias após a alta)

Sempre tem o medo, pelo fato de eles serem prematuros [...] aí chega em casa e não tem os remédios do hospital, não tem a enfermagem [...] então vem uma sequência de perguntas na cabeça. (Mãe da família Alegria, sete dias após a alta)

Algumas mães referiram o medo de não saber atender a criança ou mesmo não perceber que algo errado estava acontecendo. Essa insegurança gerava nelas uma necessidade de um zelo excessivo, exigindo empenho e atenção rigorosa para observar e cuidar dos bebês. O temor de que algo ruim acontecesse com o filho mantinha a mãe em estado de alerta, de atenção contínua com a criança.

[...] eu fiquei insegura [...] eu pensava assim: o que que eu vou fazer se acontecer alguma coisa? [...] algo de diferente, se ele ficasse pálido, pra onde eu correria? [...] Por ele ser prematuro, o medo que eu tinha mesmo era dar alguma outra reação, alguma outra coisa que eu não soubesse e deixasse passar. [...] Acontecer alguma coisa e eu não perceber, por não saber como lidar com o prematuro [...] Lá eu tinha assim: ‘ah, porque aqui eu ainda to dentro do hospital, caso acontecer, eu tenho socorro’ e aqui em casa? Aqui em casa eu não tenho socorro, né? [...] Ah, o cuidado dele tá assim, redobrado né, [...] continuo olhando, vendo os movimentos, do mesmo jeito, eu vou lá, aperto o dedinho, vejo se tá respirando [...]. (Mãe da família Zelo, seis dias após a alta)

Essas formas de cuidado adotadas pelas mães estão relacionadas principalmente ao fato de se tratarem de crianças que passaram por longos períodos de internação e que necessitaram de intervenções de alta complexidade durante a permanência hospitalar. Muitas vezes, a lembrança das vivências ocorridas durante a hospitalização continuam a alimentar o medo e a insegurança dos pais e familiares após a alta do filho¹⁴, de modo que as experiências anteriormente vividas passam a determinar a maneira de cuidar em casa¹². As principais preocupações da família relacionadas às intercorrências no domicílio são a exacerbação de alguma doença preexistente, o aparecimento de outras, ou a inadequada tomada das condutas diante dos sintomas da criança¹⁶.

Tais preocupações, somadas ao desejo de garantir o melhor cuidado aos bebês (gemelares), fizeram com que essa mãe optasse por abandonar o cuidado de si pelo cuidado dos filhos:

Uma coisa eu tive pra mim: aconteça o que acontecer com minha vida, meu físico, meu emocional, isso não é importante pra mim, hoje. Não to dando importância pra o que acontecer comigo [...] Eu queria estar cuidando bem deles. [...] eu sabia que se acontecesse alguma coisa física comigo eles iriam ficar bem e eu ia cuidar dessa outra parte depois. Então, pra mim isso foi o mais importante, cuidar deles. (Mãe da família Força, 21 dias após a alta)

A percepção sobre as necessidades de cuidado e bem-estar dos bebês, logo após a alta hospitalar, impunha à mãe um afastamento de suas próprias necessidades físicas, mentais e

emocionais, no intuito de garantir o cuidado e a integridade dos filhos. Havia a preocupação em proteger os bebês, evitar novos agravos e principalmente reinternações, e distanciar-se de si dava a ela tranquilidade, por entender que estava totalmente disponível para os bebês.

Das nove famílias estudadas, apenas os bebês da Amizade e Afeto foram reinternados, trazendo à tona sentimentos vivenciados durante a hospitalização inicial e que já haviam sido superados, como o medo, o pânico e a desesperança.

Foi bem difícil, eu entrei naquele pânico, tudo do início, né? Tive medo, medo de ele não conseguir mais respirar sem os aparelhos, medo de ele não sair do oxigênio [...]. Então veio tudo aquilo de novo. Foram 10 dias de bastante medo pra mim. Achava que nunca ia passar. (Mãe da família Amizade, seis meses após a alta hospitalar)

O episódio de reinternação é entendido pela mãe como uma dificuldade¹¹. O sentimento de instabilidade e impotência perante as condições e os riscos da criança provoca a insegurança, gerando medo por necessitar viver tudo novamente – o sofrimento, a angústia e, principalmente, o medo da perda ou da cronicidade.

O medo de sequelas devido às condições de nascimento e aos tratamentos aos quais a criança foi submetida fazem com que os familiares, especialmente as mães, acompanhem com atenção todas as respostas que a criança dá quando é estimulada¹¹. Os cuidados e as expectativas voltadas ao desenvolvimento do bebê estiveram presentes em todo o período após a alta hospitalar.

[...] se não iam ter nenhuma lesão do que aconteceu, alguma sequela por tudo aquilo que eles passaram, né? [...] Se eles iriam engordar, serem saudáveis. Tudo isso eu pensava. (Mãe da família Força, 21 dias após a alta hospitalar)

Ah, a gente quer logo que ele sente, né? Porque é essa preocupação que a gente tem ainda, né? [...] o neurologista falou que ele tá bem, não tá atrasado em nada [...] mas a gente fica assim ainda meio receosa, né? (Mãe da família União, seis meses e 13 dias após a alta)

O meu medo era mais esse, de ela ter algum problema de audição, essas coisas, né? Por causa de ser de muito antes do tempo. Mas ela responde bem, você chama e ela te procura. (Mãe da família Esperança, seis meses e um dia após a alta)

Os pais procuram avaliar o desenvolvimento da criança por meio dos movimentos, das capacidades e das habilidades que ela consegue realizar¹⁶. Para a mãe da família Esperança,

além de estar atenta aos sinais do bebê, esta procurava manter em dia seus acompanhamentos, como forma de não se sentir culpada por não ter feito tudo o que era possível, caso a criança apresentasse alguma sequela no futuro.

A manutenção do aleitamento materno e a instituição da fórmula infantil que contemplasse as necessidades nutricionais do bebê foram uma das dificuldades citadas entre as falas.

Foi muito difícil a amamentação pra mim, eu achei que eu não fosse conseguir. [...] porque foi muito desgastante [...] de três em três horas eu tinha que ordenhar. (Mãe da família Carinho, seis meses e 15 dias após a alta)

A dificuldade foi em relação à alimentação. Não tinha o leite materno, daí eu ficava preocupada e corria atrás de médico: É Nestogeno? É Mucilon? É isso, é aquilo? [...] foi o que mais me preocupou. [...]Tinha medo de fazer a escolha errada, de eles passarem mal. Tinha dia que tava com a barriguinha levantada, e pensava: será que o leite não tava fazendo bem pra ele? (Mãe da família Alegria, cinco meses e 25 dias após a alta)

A utilização de fórmulas lácteas, a fim de complementar as mamadas ou mesmo como forma plena de alimentação, é bastante comum nos BNMBP e o aleitamento materno é mais difícil de ser iniciado e mantido, ante a imaturidade e a inabilidade natural dessas crianças¹⁷.

Mencionou-se também a necessidade de conciliar os cuidados com o bebê ao cuidado com os outros filhos e às atividades domésticas. Ademais, a intensa rotina de consultas médicas, a atualização do calendário vacinal e o acompanhamento com especialistas foram referidos como fatores que dificultavam a organização do cuidado com os BNMBP.

[...] Porque não é só ela, né? Tem mais dois, tem a casa... Mas to levando bem. De vez em quando vem minha irmã para ajudar. (Mãe da família Afeto, 12 dias após a alta)

O difícil é você estar toda a semana saindo e depois colocar a casa em ordem. (Mãe da família Amor, seis meses e um dia após a alta)

Dentre as demais dificuldades mencionadas durante o processo de cuidado ao BNMBP, destacaram-se aquelas relacionadas ao manejo para o alívio das cólicas, às morbidades preexistentes (hérnia inguinal) e ao fato de ter que cuidar de dois filhos pequenos no caso de gemelares.

A cólica é um evento comum na fase de lactância e, embora não haja consenso na literatura sobre sua etiologia, está associada a fatores como hipertonicidade congênita,

alergias, imaturidade gastrointestinal e tensão dos pais e do meio ambiente¹⁸. Muitas vezes, as condutas adotadas para minimizar esse desconforto manifestado pelo bebê nem sempre surtem resultados satisfatórios, deixando os pais angustiados por não conseguirem aliviar o mal-estar do filho.

O que eu tive mais problema foi quando ele teve aquela semana de cólicas, lembra? Porque a gente não sabe o que faz com ele. Se realmente era cólica, se não era. [...] aí você vê ele chorando e não sabe o que que é, é um desespero (risos). (Mãe da família União, seis meses e 13 dias após a alta)

A questão da hérnia que ele teve, que foi complicado também. [...] Com a hérnia eu não tinha medo que acontecesse alguma coisa, mas como ele tinha cólica e gases, então ela estufava. Então era ruim, porque eu sabia que aquilo que incomodava ele. (Mãe da família Carinho, seis meses e 15 dias após a alta)

Por ser gêmeos, essa foi minha maior dificuldade. Quando eu estava sozinha, por exemplo, [...] então eu tinha que me virar sozinha. [...] Às vezes eu tava amamentando um e o outro também queria, [...] ah, eu entrava meio que assim, em parafuso! [...] É muito difícil ter filhos gêmeos assim no começo, porque você não sabe, você é uma só, pra dois nenéns, que choram e querem tudo ao mesmo tempo, e um acorda o outro. (Mãe da família Força, seis meses e 23 dias após a alta)

Verificou-se que à medida que o tempo foi passando, essas dificuldades foram sendo superadas. As mães passaram a conhecer melhor seus bebês e percebiam que, apesar deles terem nascido em condições especiais, conforme cresciam e se desenvolviam, os cuidados pouco se alteravam em relação aos cuidados realizados com os outros filhos.

[...] eu cuidei dele normal, né? Mas com alguns cuidados maiores, que no caso era pra ninguém ficar pegando, pra não pegar nenhuma bactéria, nenhum germe [...]. Mas assim, eu cuidei dele como eu cuidei da irmã dele. [...] eu vi que ele tava crescendo normal, apesar de ser pequenininho, mas se desenvolvendo como uma criança normal para o tamanho dele. (Mãe da família Zelo, seis meses e quatro dias após a alta)

As próprias famílias perceberam que com o passar do tempo os cuidados dispensados ao bebê pouco se modificavam, sendo realizados com a mesma atenção, dedicação e zelo, contudo, de forma mais amena, menos tensa ou apreensiva do que no início desse processo. Ao término dos seis meses após a alta hospitalar, as famílias eram capazes de perceber que o foco do cuidado havia mudado. Ao invés de estar voltado para a prevenção dos possíveis

agravos associados à vulnerabilidade do BNMBP, este passou a se direcionar à promoção do desenvolvimento e crescimento saudável e à proteção contra acidentes na infância.

Ah, eu vou seguir da maneira que eu aprendi né?! [...] do mesmo jeito, vou manter o mesmo cuidado. [...] O mesmo esforço e interesse em ver ele bem. E espero que vai dar tudo certo, que ele será uma criança normal, e eu não vou nem lembrar que ele nasceu prematuro. (Mãe da família Amizade, seis meses após a alta)

Ao se sentirem plenas diante da estabilidade da criança, as famílias iam se “esquecendo” das dificuldades que haviam enfrentado durante a hospitalização e nos primeiros dias após a alta. Com maior segurança e tranquilidade para cuidar, estas se sentiam felizes, permitindo que a criança pudesse ter um papel social mais expressivo e presente.

[...] agora eu to deixando ele ser criança, ser neném. ‘Ah caiu ali, então você passa uma água’, [...] eu não to com aquela coisa de que tudo tem que ser lavado, de que tudo tem que ser esterilizado. (Mãe da família Zelo, seis meses e quatro dias após a alta)

Acho que daqui pra frente vai ficar mais fácil, porque, aí ele vai andar, falar, então assim, nossa! Eu não vejo a hora de isso acontecer, sabe. E... ah! Vou colocar ele na escola [...] Acho que a fase difícil mesmo já passou. (Mãe da família Carinho, seis meses e 15 dias após a alta)

No mês que vem eles vão fazer aniversário [...] eu quero tanto fazer uma festa pra eles, porque eu acho que eles merecem, sabe? [...] Porque eu não tive a oportunidade de fazer tudo o que uma mãe gosta de fazer, preparar o enxoval com toda antecipação, organizar, fazer a malinha do hospital, eu não pude. Isso tudo foi tirado às pressas. E todo mundo pensa em ir pra maternidade, ter o neném, arrumar tudo, as lembrancinhas [...] E eu vou realizar isso agora no aniversário. (Mãe da família Força, seis meses e 23 dias após a alta)

As expectativas para os cuidados passaram a ser com relação ao futuro das crianças, de modo que os pais almejam um futuro promissor para os filhos, independente de tudo o que já passaram até aquele momento. Acreditar e perceber que o filho está recuperado e tem potencial para se crescer e se desenvolver normalmente, faz com que a família retome sonhos e expectativas que haviam sido abandonadas diante das circunstâncias do nascimento e de seu período de internação, e os pais se alegram em poder realizar os planos, outrora postergados devido às repercussões do muito baixo peso ao nascer.

A assistência de enfermagem auxiliando as famílias no cuidado ao bebê de MBP

Por meio da PCA, foi possível assistir a família e apoiá-la durante o cuidado ao BNMBP no domicílio. A VD permitiu a aproximação com a realidade de cada família, possibilitando adaptar os conhecimentos e procedimentos a seus contextos social, econômico e cultural. No âmbito dessa categoria temática foi possível identificar como a assistência domiciliar de enfermagem favoreceu a adaptação familiar à chegada do BNMBP no domicílio, assim como o cuidado desenvolvido pela família após a alta hospitalar.

A oportunidade de serem acompanhadas e receberem assistência de enfermagem, sempre que sentissem necessidade, foi manifestada pela família como algo positivo desde antes da alta, sendo expresso por mensagens como: segurança, tranquilidade, vantajoso, uma alegria, uma bênção, um privilégio, independência, entre outras.

Eu acho até que foi um privilégio ter tido assim você acompanhando a gente. [...] Foi você que deu a dica da vacina pra gente, que a gente não sabia né. (Mãe da família Força, seis meses e 23 dias após a alta)

Até minha mãe, porque conheceu você, né?! É uma segurança pra ela [...] E eu não precisei dessa ajuda da minha mãe. [...] Eu não acionei minhas irmãs [...] Por quê? É uma independência que a gente conseguiu da família, que foi ótimo. A gente tinha você como apoio. (Mãe da família Amizade, seis meses após a alta)

Para a família União, contar com o acompanhamento da enfermeira se tornou uma referência para o cuidado, e colaborou para que não precisasse recorrer com tanta frequência aos conselhos de outros familiares no tocante aos cuidados com o bebê.

O fato de terem a presença de um profissional especializado, auxiliando e orientando os cuidados no domicílio, possibilitou que o percorrer dos dias após a alta hospitalar ocorresse com tranquilidade, pois sabiam que teriam a quem recorrer caso tivessem alguma dificuldade.

[...] foi tranquilo porque a gente podia contar com você, entendeu?! Se eu precisasse de qualquer coisa eu te ligava. (Mãe da família Zelo, seis meses e quatro dias após a alta)

Foram apontados como pontos importantes da assistência: o esclarecimento de dúvidas, principalmente em relação às peculiaridades do prematuro; o apoio e o incentivo ao aleitamento materno; a orientação alimentar e quanto à administração de medicamentos e vacinação; o acompanhamento do ganho de peso e estatura; o exame físico da criança e a oferta de material de apoio.

Ah, você vinha, às vezes eu tinha dúvida se tava resfriado, com aquele ronco, e aí você chegava, olhava ‘ah não, tá bonitinho, o pulmão tá limpinho’. Isso já me deixava sossegada. (Mãe da família Força, seis meses e 23 dias após a alta)

[...] as dúvidas que a gente tinha, a gente tinha acesso a você também [...] É, os cuidados com o prematuro. Aquela apostila que você deu pra gente, né?! Nossa! E a gente sabe que tudo que precisar tem essas coisas, recadinhos que você dava, trouxe sobre cólicas, amamentação, alimentação. Eu sigo aquilo lá ainda. [...] além de você de apoio a gente tem o material que você trouxe também né. (Mãe da família União, seis meses e 13 dias após a alta)

Passou algumas informações que a gente não tinha, o médico não tinha passado e a gente não sabia. (Pai da família Força, seis meses e 23 dias após a alta)

A VD foi ressaltada como componente facilitador para as famílias, diminuindo a frequência e a necessidade de saídas para pesagens na unidade básica de saúde e também possibilitando os esclarecimentos de dúvidas surgidas no contexto domiciliar, que muitas vezes eram esquecidas quando saíam para uma consulta fora de casa.

[...] Pra mim eu achei muito especial a vinda na casa, porque a gente não pode estar a toda momento em posto de saúde [...] É isso, pra mim foi gratificante isso. (Mãe da família Amizade, seis meses após a alta)

Se eu tivesse que ir ao consultório toda semana perguntar de alguma coisa né, porque é mais fácil perguntar pra você né. (Mãe da família Zelo, seis meses e quatro dias após a alta)

Ao terem suas dúvidas sanadas, os seus pais sentiam tranquilos, mesmo que fosse necessária a mudança na tomada de conduta depois da VD.

Eu conversava com você e eu ficava tranquila. Sabe? Era uma coisinha assim que às vezes a gente pensava que era uma coisa enorme, né?! [...] E aí a gente conversava e ficava tudo tão simples. (Mãe da família Carinho, seis meses e 15 dias após a alta)

Ao se sentirem beneficiadas, algumas mães demonstraram o desejo de que esse tipo de atenção abrangesse a todas as mães em situação similar.

Seria bom que isso continuasse para várias pessoas, né? O governo já faz tanta coisa, podia fazer mais isso. (Mãe da família Amizade, seis meses após a alta)

Nossa! Como as mães precisam de apoio, né? Essas mães que têm bebês prematuros (emociona-se), porque, nossa! Não é fácil! (Mãe da família Carinho, seis meses e 15 dias após a alta)

Muitas vezes, o apoio social e profissional representa um recurso inestimável em momentos de vulnerabilidade da saúde, como acontece quando uma gestação culmina com o parto prematuro¹. Ao participarem da pesquisa, as mães percebiam a diferença de cuidar com o apoio profissional e se sensibilizavam por aquelas que não podiam contar com esse tipo de assistência.

O apoio oferecido a essas famílias deve considerar o momento em que elas vivem, suas expectativas, seus medos e seus anseios. Algumas mães expressaram a contribuição de amparo, apoio emocional e até mesmo afetivo.

Pra mim foi ótimo até no bem-estar psicológico meu, ajudou muito. Só tenho a agradecer. (Mãe da família Amizade, seis meses após a alta)

Mas tipo assim, a sua presença, no meu lar, acompanhando, ligando, demonstrando aquela atenção, o amor, né? Isso aí ajuda muito! (Mãe da família Amor, seis meses e um dia após a alta)

Percebe-se que as necessidades de cuidados das famílias, quando comparadas ao período de internação hospitalar, não são complexas e contemplam cuidados simples, relacionados principalmente à orientação e aos esclarecimentos de dúvidas. Algo que se mantém é a necessidade de se sentirem amparadas, acolhidas e apoiadas nesse momento pós-alta, que ainda pode ser considerado como um período delicado para a adaptação familiar. A vivência desse período pode se tornar ainda mais difícil quando a família não conta com uma rede de apoio (amigos, familiares e profissionais de saúde) com quem possa compartilhar essa experiência e de quem possa obter ajuda para prestar os cuidados requeridos pela criança na volta ao domicílio¹.

A assistência domiciliar de enfermagem pode ser um caminho a se pensar na qualificação dos cuidados a esses bebês e suas famílias. Para isso, entretanto, é necessário que os profissionais estejam preparados e que haja recursos humanos suficientes para atender essa população e a essa demanda.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O nascimento de muito baixo peso traz consigo consequências para o bebê e para a família que repercutirão em todo seu processo de cuidado, inclusive no domicílio após a alta hospitalar. A

família, ao se deparar com a necessidade de assumir os cuidados com o filho que até há pouco tempo corria sérios riscos de vida e lutava pela sobrevivência em unidades neonatais, sente-se insegura e aflita durante os primeiros dias de cuidados com o BNMBP longe da equipe hospitalar.

Cuidar do filho pequeno e prematuro exige dos pais e da família força e coragem para superar inseguranças advindas do período de internação e da fragilidade apresentada pelo bebê. Embora a possibilidade de estar presente durante a hospitalização e participar dos cuidados no período que circunda a alta seja um fator que favoreça a aproximação da família, principalmente da mãe, com a prática de cuidados que deverá ser implementada ao BNMBP no domicílio, tal fato não a isenta de enfrentar períodos de dificuldades, dúvidas e inseguranças em seu lar. Torna-se essencial apoiar essas famílias nesse momento, possibilitando um enfrentamento mais ameno e prazeroso dessa nova fase do ciclo familiar.

À medida que os medos e as angústias em relação aos cuidados e às condições do BNMBP vão sendo superadas e as famílias passam a conhecer melhor as respostas de seus filhos, bem como se tornam mais aptas a identificar e atender às suas necessidades, estas se sentem mais tranquilas para assumir as demandas de cuidados em casa, sentindo-se realizadas por perceberem a recuperação do bebê e a possibilidade de criarem novas e boas expectativas em relação à sua vida e saúde.

Nesse contexto, destaca-se a assistência de enfermagem realizada no domicílio nos primeiros meses após a alta hospitalar do BNMBP. Tal tipo de assistência demonstrou favorecer a adaptação da família e permitiu que esta fosse atendida conforme as necessidades emergidas de seu meio, considerando suas peculiaridades socioeconômicas e culturais, além daquelas referentes aos BNMBP. A presença do profissional em casa trouxe tranquilidade e fortaleceu as famílias para vivenciar esse período delicado, mas também especial no contexto de sua história e desenvolvimento familiar.

REFERÊNCIAS

1. Simioni AS, Geib LTC. Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio. *Rev. bras. enferm.* 2008;61(5):545-51.
2. Carvalho ABR, Brito ASJ, Matsuo T. Assistência à saúde e mortalidade de bebês nascidos com muito baixo peso. *Rev saude publica.* 2007;41(6):1003-12.
3. Phibbs CS, Baker CL, Caughey AB, Danielsen B, Schmitt SK, Phibbs RH. Level and volume of neonatal intensive care and mortality in very-low-birth-weight infants. *N Engl J Med.* 2007;356(21):2165-75.
4. Vieira CS, Mello DF, Oliveira BRG. O seguimento do prematuro e baixo peso ao nascer egresso da terapia intensiva neonatal na família: uma revisão de literatura. *Online braz j nurs.* [on line]. 2008 [acesso em 12 de agosto de 2011]; 7(3). Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2008.1724/400>

5. Arruda DC, Marcon SS. A família em expansão: experienciando intercorrências na gestação e no parto do bebê prematuro com muito baixo peso. *Texto & contexto enferm.* 2007; 16(1):120-8.
6. Viera CS, Mello DF. O seguimento da saúde da criança prematura e de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal. *Texto & contexto enferm.* 2009;18(1):74-82.
7. Almeida MI, Molina RCM, Vieira TM, Higarashi IH, Marcon SS. O ser mãe de criança dependente: realizando cuidados complexos. *Esc. Anna Nery.* 2006;10(1):36-46.
8. Trentini M, Paim L. Pesquisa Convergente Assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em Saúde-Enfermagem. Florianópolis: Insular; 2004.
9. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2010.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Saúde da Criança. Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método Canguru/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Área Técnica da Saúde da Criança. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.
11. Soares DC, Cecagno D, Milbrath VM, Oliveira NA, Cecagno S, Siqueira HCH. Faces do cuidado ao prematuro extremo no domicílio. *Cienc. cuid. saude.* 2010;9(2):238-245.
12. Tronco CS, Padoin SMM, Neves ET, Landerdahl MC. Cuidado domiciliar de recém-nascidos egressos da terapia intensiva: percepção de familiares. *Rev. enferm. UERJ.* 2010;18(1):108-13.
13. Gaíva MAM, Neves AQ, Silveira AO, Siqueira FMG. A alta em unidade de cuidados intensivos neonatais: perspectiva da equipe de saúde e de familiares. *REME: rev. min. enferm.* 2006;10(4):387-92.
14. Costa SAF, Ribeiro CA, Borba RIH, Balieiro MMFG. A experiência da família ao interagir com o RNPT no domicílio. *Esc. Anna Nery.* 2009;13(4):741-9.
15. Backes DS, Sousa FGM, Mello ALSF, Erdmann AL, Nascimento KC, Lessmann JC. Concepções de cuidado: uma análise das teses apresentadas para um programa de pós-graduação em enfermagem. *Texto & contexto enferm.* 2006;15(Esp.):71-8.
16. Moraes AC, Quirino MD, Almeida MS. O cuidado da criança prematura no domicílio. *Acta Paul. Enferm.* 2009;22(1):24-30.
17. Gomes JLGC, Rossetto EG, Souza SNDH, Scocchi C. Prevalência do aleitamento materno em prematuros nascidos com muito baixo peso – uma revisão sistemática. *Online braz. j. nurs.* [on line]. 2009 [acesso em 28 de dezembro de 2009];8(2). Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2009.2159>
18. Kosminsky FS, Kimura AF. Cólica em recém-nascido e lactente: revisão da literatura. *Rev gauch. enferm.* 2004;25(2):147-56.

4.2 ARTIGO 2

**AVALIAÇÃO DE FAMÍLIAS DE BEBÊS NASCIDOS COM MUITO BAIXO PESO
DURANTE O CUIDADO DOMICILIAR****EVALUATION OF FAMILIES OF BABIES BORN WITH VERY LOW WEIGHT IN
HOME CARE****EVALUACIÓN DE LAS FAMILIAS DE BEBÉS NACIDOS CON PESO MUY BAJO
CUIDADO DEL HOGAR****RESUMO**

Pesquisa convergente assistencial que teve como objetivo avaliar famílias de bebês nascidos com muito baixo peso (BNMBP), com base no Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF). Participaram nove famílias, as quais foram assistidas durante seis meses após a alta hospitalar do BNMBP. Os dados foram coletados por meio de visitas domiciliares e analisados com base nas categorias estrutural, de desenvolvimento e funcional, propostas pelo MCAF. Subsistemas conflituosos estiveram presentes apenas em uma família e todas apresentaram em sua rede de apoio elementos oriundos de outros sistemas, que não o familiar. A colaboração dos pais, avós e filhos mais velhos nas tarefas domésticas permitiu que as mães dedicassem mais tempo aos cuidados com os bebês e favoreceu a adaptação positiva e o equilíbrio familiar. Conviver com BNMBP exige que as famílias se organizem e se adaptem para o cuidado no domicílio, envolvendo mudanças nos papéis de cada membro familiar.

Palavras-chave: Família. Recém-nascido de muito baixo peso. Cuidado da criança. Enfermagem.

ABSTRACT

Current analysis comprises a convergent care research approach which evaluated families of babies born with very low birth weight (BBVLBW) based on the Model Calgary Family Assessment (MCFA). Nine families were attended for six months after the babies' hospital discharge. Data were collected during home visits and analysis was based on structural, functional and development categories proposed by MCFA. Conflicting subsystems were present only in one family and all families had elements from other systems other than the family in their support network. The collaboration of parents, grandparents and older children in the household allowed the mothers to spend more time taking care of the babies and contributed to a positive adaptation and equilibrium in the family. Whereas living with BBVLBW requires that families organize and adapt themselves to home care, this involves changes in the roles of each family member.

Keywords: Family. Infant, very low birth weight. Child care. Nursing.

RESUMEN

Investigación convergente asistencial cuyo objetivo fue evaluar las familias de bebés nacidos con muy bajo peso (BNMBP) basado en el Modelo Calgary de Evaluación Familiar (MCEF). Participaron nueve familias, que fueron atendidas durante seis meses después del alta hospitalaria del BNMBP. Los datos fueron recogidos a través de visitas domiciliarias y analizados con base en las categorías estructural, de desarrollo y funcional propuestas por el MCEF. Subsistemas en conflicto se presentaron sólo en una familia y todas presentaron en su red de apoyo elementos derivados de otros sistemas, que no los familiares. La colaboración de los padres, abuelos e hijos más viejos en las tareas del hogar permitió que las madres dedicaran más tiempo al cuidado de los bebés y favoreció la adaptación positiva y el equilibrio familiar. Convivir con BNMBP exige que las familias se organicen y se adapten para el cuidado en el domicilio, involucrando cambios en los roles de cada miembro de la familia.

Palabras clave: Familia. Recién nacido de muy bajo peso. Cuidado del niño. Enfermería.

INTRODUÇÃO

O cuidado se caracteriza como um fenômeno vital e essencial na vida de todos os seres humanos, pautado na própria identidade humana de coexistência e inter-relação¹, configurando-se numa relação de troca e empatia². É um modo de ser e estar com o outro que se refere principalmente às questões especiais da vida das pessoas, como a preservação e a recuperação da saúde, o nascimento e até mesmo a morte¹. Como forma de interação e envolvimento pessoal, o cuidado pode ser compreendido como solicitude, dedicação e inquietação pelo outro²; e implica conhecimentos, comportamentos, valores, habilidades e atitudes do cuidador, o qual é influenciado por suas vivências sociais, culturais e psicológicas¹.

A família pode ser compreendida como a unidade primária de cuidado, já que, por meio das experiências nela vivenciadas, criam-se e cultivam-se valores e crenças que contribuem para a formação de seus membros, os quais interagem entre si, apoiando-se e trocando experiências para, juntos, buscarem e somarem esforços para superar limites e solucionar problemas³⁻⁵.

O nascimento de uma criança e sua inserção no contexto familiar exige adaptações e mudanças nos papéis e tarefas de cada membro da família, os quais buscam atender às demandas de afeto e cuidado do recém-nascido (RN) e organizar a nova estrutura familiar, composta por mais um integrante dependente de cuidados.

Entretanto, quando o nascimento se dá prematuramente, associado ao muito baixo peso ao nascer (MBPN = < 1.500 g), há a necessidade de internação do bebê, alterando a dinâmica familiar de forma inesperada. Entre as novas tarefas da família, destacam-se: elaborar o evento da prematuridade e do MBPN; lidar com a hospitalização do filho e as

possíveis complicações e intercorrências, medos e angústias que permeiam esse período; organizar a rotina diária para acompanhar o bebê durante a internação e preparar-se para a alta e os cuidados no domicílio.

Cada família é única e vivencia esse processo de maneira própria. Portanto, é importante conhecê-la, compreender seu comportamento, seus sentimentos e os significados dessa vivência⁶ e, a partir do conhecimento dos contextos familiares específicos de cada criança nascida prematura, buscar promover uma assistência centrada em suas necessidades individuais, reconhecendo-as enquanto sujeitos que mantêm relações com seu cenário social e com seu grupo familiar⁷.

Ao enfermeiro, envolvido no cuidado dessas crianças e de suas famílias, cabe o papel de minimizar as consequências do convívio com a prematuridade e o MBPN, a fim de facilitar as mudanças e o reequilíbrio familiar⁸, direcionando sua atenção às necessidades emanadas desse contexto e estimulando mecanismos de enfrentamento de cada unidade e da própria criança⁹.

Partindo do pressuposto de que ao conhecer e avaliar a família é possível observar as interações entre seus membros e os eventos que afetam o funcionamento individual e coletivo de cada um deles⁸, e assim, subsidiar a assistência de enfermagem a ser implementada nesse contexto, o objetivo deste estudo foi avaliar famílias de bebês nascidos com muito baixo peso (BNMBP) com base no Modelo Calgary.

REFERENCIAL TEÓRICO

O Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF)⁸ se constitui de um modelo multiestructural que propõe avaliar a família e adquirir conhecimentos e habilidades para possíveis intervenções necessárias. Baseia-se em um fundamento teórico que envolve não somente o conceito de sistemas, mas também cibernética, comunicação e mudança, sendo constituído por três categorias principais: estrutural, de desenvolvimento e funcional.

A categoria estrutural compreende a estrutura da família, ou seja, quem faz parte dela, qual é o vínculo afetivo entre seus membros, e qual é o seu contexto. Três aspectos da estrutura familiar podem ser examinados: elementos internos (composição da família, gênero, orientação sexual, ordem de nascimento, subsistemas e limites), elementos externos (família extensa e sistemas mais amplos) e contexto (etnia, raça, classe social, religião e ambiente). Os instrumentos mais utilizados para a avaliação da estrutura familiar são o genograma e o ecomapa. O genograma representa, em termos gráficos, a estrutura familiar interna e o

ecomapa é um diagrama do contato da família com o contexto social e seus vínculos afetivos, representando as conexões importantes da família com a sociedade⁸.

A categoria de desenvolvimento busca identificar e compreender, por meio de estágios, qual o momento do ciclo vital que a família se encontra inserida e, dessa forma, descrever a trajetória percorrida por esta. Valoriza os eventos previsíveis e imprevisíveis que marcam o ciclo de desenvolvimento da família, de modo a identificar os eventos que geram mudanças e necessitam de reorganização de papéis e regras familiares.

Já a categoria funcional se refere ao modo como os indivíduos da família interagem. Podem ser explorados dois aspectos: o funcionamento instrumental, que se refere às atividades da vida cotidiana, e o funcionamento expressivo, que diz respeito aos estilos de comunicação, à solução de problemas, aos papéis, às crenças, às regras e às alianças.

Esse modelo contribuiu para que o enfermeiro possa trabalhar em conjunto com a família, a partir de um olhar mais reflexivo, permitindo que esta reconheça suas fragilidades e valorize suas potencialidades para melhor enfrentar seus problemas.

PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de uma pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa, que utilizou como referencial metodológico a Pesquisa Convergente Assistencial (PCA)¹⁰. A PCA é um método recente que tem como principal característica a articulação intencional da pesquisa com a prática assistencial de enfermagem.

Os sujeitos do estudo foram os integrantes de nove famílias residentes em Maringá – PR, que tiveram recém-nascidos de muito baixo peso (RNMBP) no período de maio a outubro de 2010 e que foram incluídos no Programa de Vigilância do Bebê de Risco (PVBR) do município.

O PVBR é coordenado pela Secretaria Municipal de Saúde (SMS) e existe no município desde 2000, com o propósito de acompanhar todos os bebês que apresentem fatores diversos considerados de risco, tais como: baixo peso ao nascer (< 2.500 g), pontuação do Apgar ≤ 7 no quinto minuto de vida, idade gestacional < 37 semanas, idade materna < 18 anos, presença de anomalias congênitas, filho de mãe HIV+, e outros critérios que incluem, por exemplo, a condição socioeconômica e/ou o uso de drogas pela mãe. O objetivo do programa é o acompanhamento mensal do crescimento e desenvolvimento desses bebês durante o primeiro ano de vida. Para isso, a equipe do setor de Vigilância Epidemiológica tem a incumbência de visitar diariamente os hospitais do município, com a finalidade de identificar e incluir as crianças de risco no PVBR e encaminhar uma ficha de referência para a

unidade básica de saúde da área de abrangência de suas famílias, para que o acompanhamento seja realizado. Contudo, estudos têm mostrado que ocorrem falhas na efetividade do PVBR, como o número de consultas abaixo do preconizado pela SMS e mães que nem sequer sabem o que é ou como funciona o programa¹¹.

As famílias foram localizadas e incluídas no estudo a partir da ficha do PVBR, atendendo aos seguintes critérios: peso de nascimento do bebê < 1.500 g e residir em Maringá – PR. Totalizaram 43 indivíduos, entre eles: 10 BNMBP (um gemelar), nove mães, oito pais, 14 irmãos, uma avó e um tio. Cabe salientar, que embora todos os membros da família tenham participado indiretamente do estudo, como integrantes da unidade familiar, somente as mães estavam presentes em todos os encontros realizados, caracterizando-se como sujeitos centrais e principais informantes da pesquisa.

A coleta de dados ocorreu no período de junho de 2010 a agosto de 2011, durante visitas domiciliares (VD) realizadas às famílias com agendamento prévio, conforme a necessidade destas em receber assistência, ou com frequência mínima de uma VD mensal durante os seis meses de acompanhamento. As famílias receberam a primeira VD entre o segundo e o 21º dia após a alta hospitalar, sendo que a média de intervalo entre a alta e a primeira VD foi de oito dias. Para as famílias com bebês gemelares, foi considerada a data da alta do último bebê a deixar o hospital, embora outros encontros já houvessem sido realizados entre o período de alta dos dois bebês. A média de VD que cada família recebeu foi de nove, com mínimo de seis e máximo de 12 visitas durante os seis meses após a alta do BNMBP. Durante as VD, além da assistência, foram realizadas entrevistas informais, entrevistas semiestruturadas e observação participante, a fim de atender aos objetivos do estudo.

Para a estruturação do genograma e do ecomapa, componentes da avaliação estrutural, foi marcado um encontro específico com a família, sendo que participaram desse momento, além da mãe, aqueles que estavam no domicílio no momento da entrevista. Conforme outros encontros iam acontecendo, esses instrumentos eram complementados no momento do registro dos dados. Os dados referentes às categorias de desenvolvimento e funcional foram obtidos durante as entrevistas informais e as observações participantes desenvolvidas durante todo o período do estudo.

Devido à natureza versátil da PCA, que abrange processos de assistência e de pesquisa, esta permite o uso de métodos variados para a coleta e análise de dados¹⁰. Neste estudo, utilizou-se a Análise de Conteúdo¹² baseada nas categorias estrutural, de desenvolvimento e funcional de avaliação propostas pelo Modelo Calgary.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº309/2010). Foram levados em consideração todos os preceitos éticos exigidos pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, de modo que, após explicação dos objetivos da pesquisa, forma de participação e direitos, os sujeitos que aceitaram participar assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias. Para assegurar o anonimato das famílias e de seus integrantes, estes foram identificados com nomes fictícios, baseados nos sentimentos que marcaram o processo de cuidado ao BNMBP nos seis meses após a alta hospitalar.

RESULTADOS

A seguir, a análise dos dados e a discussão dos resultados serão apresentadas de acordo com as categorias propostas pelo Modelo Calgary.

Avaliação estrutural

Na figura 1, tem-se a representação gráfica da família Alegria, exemplificando o genograma e do ecomapa construído durante a avaliação de todas as famílias.

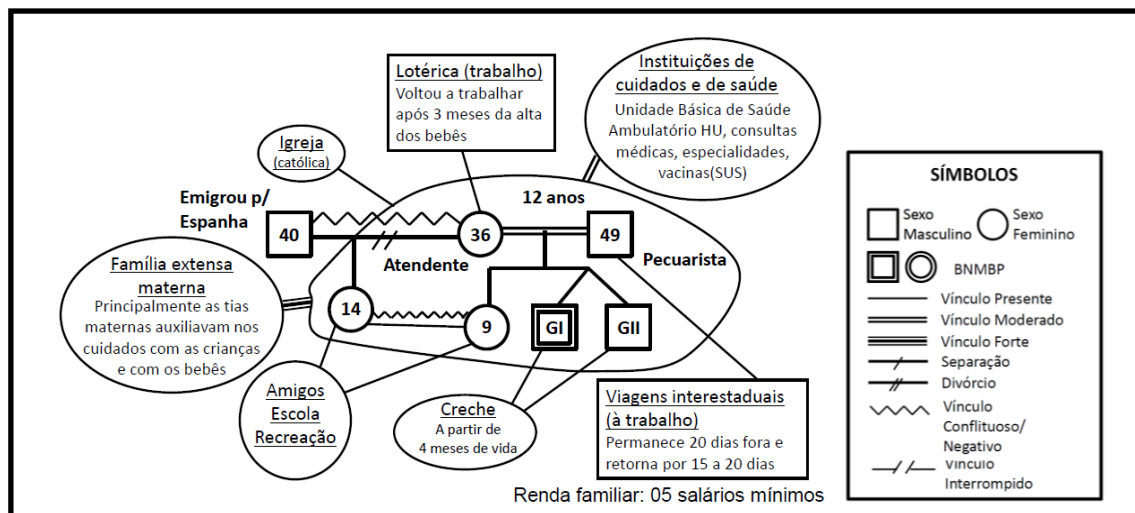


Figura 1 – Genograma e ecomapa da família Alegria. Maringá – PR, Junho de 2010 a Janeiro de 2011.

Das famílias estudadas, oito eram do tipo nuclear (exceto família Zelo), dentre as quais duas eram reconstituídas (Famílias Alegria e Força) e uma era monoparental (Família Amizade). Uma família era do tipo ampliada, uma vez que o casal e seus filhos moravam com a avó e o tio maternos (Família Zelo).

A idade dos pais variou entre 30 e 49 anos (média de 38 anos), e apenas um deles não exercia trabalho remunerado (Família Esperança). Entre as mães, a idade variou de 29 a 41 anos (média de 34 anos); duas não trabalhavam fora desde antes da gestação (Famílias Amizade e Amor), três decidiram se afastar do trabalho após o nascimento do BNMBP (Famílias União, Carinho e Afeto), uma organizou o ambiente de trabalho para receber os bebês (gêmeos) (Família Força) e três retornaram às atividades laborais após a licença-maternidade (Famílias Esperança, Alegria e Zelo). Quanto à paridade, três mães eram primíparas (Famílias União, Carinho e Amizade) e apenas três casais haviam planejado a gestação (Famílias União, Amizade e Força).

A gestação gemelar esteve presente em duas famílias (Alegria e Força). Na primeira, apenas um dos bebês apresentou MBPN (1.360 g), devido a uma restrição de crescimento intrauterino (RCIU) e discordância com o outro gemelar. Já na família Força, na qual a gestação múltipla foi resultado de tratamento de reprodução assistida (inseminação artificial), ambos os bebês nasceram com menos de 1.500 g, entretanto, com uma discordância importante (GI = 655g e GII = 1.375 g), por uma implantação anormal da placenta e consequente RCIU do primeiro gemelar.

Todos os bebês nasceram de parto cesáreo, sendo sete do sexo masculino e três do sexo feminino. A idade gestacional de nascimento variou de 27 a 35 semanas (média 29s3d) e o peso, de 655 a 1.490 g (média de 1.206 g). Entre os diagnósticos de internação dos BNMBP, destacaram-se: síndrome de desconforto respiratório (07 casos), infecção neonatal precoce (04), pneumonia (04), pneumotórax (03), icterícia fisiológica (03), apneia da prematuridade (03), RCIU (02), hérnia inguinal (02), enterocolite necrosante (01), canal arterial aberto (01), crise convulsiva (01), síndrome de Down (01) e cisto broncogênico (01), esses três últimos diagnósticos acometendo o bebê da família Amor.

O tempo médio de internação dos BNMBP na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) foi de 39 dias, sendo que o menor tempo de 13 dias e o maior, de 109 dias. O tempo total de internação hospitalar apresentou uma média de 60 dias, com mínimo de 22 e máximo de 120 dias.

Todas as mães puderam assumir os cuidados com seus bebês ainda durante a hospitalização, na internação conjunta após a alta da UTIN. Apenas a mãe da família Alegria optou por não permanecer em internação conjunta, dividindo seu tempo entre o segundo gemelar, que já estava em casa, e o primeiro gemelar, que era atendido na unidade de cuidados intermediários, até que apresentasse condições clínicas de alta. Esse fato não a privou de participar dos cuidados com o BNMBP, pois durante sua permanência na unidade,

ela era incentivada a assumir os cuidados com o filho. A família Força negociou com o hospital para que a mãe pudesse permanecer em internação conjunta com os dois bebês, mesmo que um já pudesse ir para casa. Isso foi possível, pois o primeiro gemelar permaneceria muito mais tempo internado que a irmã, devido ao extremo baixo peso ao nascer e as complicações advindas de sua condição de nascimento. Além disso, essa família contava com recursos financeiros suficientes para que contratassem a internação em apartamento, ao invés de enfermaria.

Os subsistemas identificados na **avaliação estrutural interna** se referiram a relações entre marido e mulher, pais e filhos, avó e neto, mãe e bebê, entre outros, sendo estes, em sua maioria, em prol da manutenção da unidade familiar e do desenvolvimento dos cuidados à criança. Subsistemas conflituosos estiveram presentes apenas na família Esperança. O relacionamento entre mãe e filho adolescente se caracterizava por uma interação pouco afetiva, com diálogos conturbados e falta de controle da mãe sobre os comportamentos do adolescente. O subsistema do casal (pai e mãe), mesmo antes da gestação, segundo informações da mãe, também se encontrava desarticulado, sem qualquer expressão de afeto e cumplicidade, o que demonstrava que permaneciam juntos apenas para que ambos continuassem acompanhando o crescimento e o desenvolvimento dos filhos.

Entretanto, a situação se agravou com a gestação e o nascimento da filha prematura e com MBPN. Nenhum dos membros percebia a causalidade circular de suas relações (atitudes de um interferindo na conduta, comportamento e sentimentos do outro), reconhecendo sempre como “certa” sua percepção sobre cada um dos membros da família, sem notar que seu modo de agir interferia na postura desses membros dentro do contexto familiar. À medida que necessitava, mas não recebia apoio do marido, a mulher o via como pouco interessado na família, e em contrapartida, o marido enxergava a mulher como uma pessoa sempre insatisfeita. O fato de o esposo estar desempregado também incomodava a mulher, que achava que ele pouco se esforçava para auxiliar no provimento financeiro da família, enquanto este acreditava que fazia o máximo ao seu alcance, realizando “bicos” para auxiliar na compra de fraldas e fórmulas infantis para o bebê. Nesse processo, a interação adaptativa entre os membros se deu de forma negativa, já que após a mudança gerada pelo nascimento do BNMBP, o equilíbrio familiar estabelecido se apresentou com o afastamento ainda maior entre marido e esposa e entre pais e filhos. A mãe assumiu completamente os cuidados com o bebê e se desdobrava para atender todas as suas necessidades: mesmo durante a licença-maternidade aceitou diárias de faxina para aumentar a renda familiar, providenciou alguém que ficasse com o bebê durante o período que trabalhava, organizou o tempo para manter em

dia os acompanhamentos médicos da criança e ainda continuou a assumir todos os afazeres domésticos e os cuidados com os outros filhos.

Com relação à **estrutura externa**, todas as famílias apresentaram elementos oriundos de outros sistemas que não o familiar, como amigos, igreja, instituições de cuidado à saúde (unidades básicas de saúde, consultórios médicos, hospitais, farmácias), clubes, academia e o ambiente de trabalho, configurando assim, a rede social e de apoio dessas famílias.

Especialmente para a família Amizade, a presença da rede de apoio foi imprescindível para o enfrentamento da separação conjugal e da necessidade da mãe em cuidar do filho e criá-lo sozinha. Embora a família inicialmente se sentisse insegura e fragilizada, ao contar com a ajuda e o apoio de amigos, dos serviços de saúde e da comunidade da igreja que frequentava, esta foi capaz de se organizar para o cuidado do BNMBP e se reestruturar como família.

Na avaliação estrutural de contexto, observou-se que a classe social e a condição financeira não influenciaram a qualidade do cuidado dispensado ao BNMBP no domicílio. Contudo, a necessidade das mães de voltar logo ao trabalho para auxiliar no provimento financeiro da família, os deslocamentos repetidos para agendamentos de consultas especializadas no sistema público de saúde e o fato de precisarem contar com o apoio de amigos e parentes para assumir os cuidados da criança e as atividades domésticas durante as saídas, exigiu maior esforço daquelas famílias com menores recursos financeiros (Famílias Esperança, Alegria, Amizade, Amor e Afeto).

Avaliação de desenvolvimento

Muitos estágios do desenvolvimento familiar podem ocorrer ao mesmo tempo, no entanto as mudanças não ocorrem necessariamente de maneira igual em todos os membros da família⁸. Tratando-se de famílias de BNMBP, é evidente que todas se encontravam no estágio de “famílias com filhos pequenos”. Esse estágio sugere mudanças e tarefas no sentido de ajustar o sistema conjugal para dar espaço aos filhos; a união dos pais e dos demais membros da família para a realização das tarefas domésticas, cuidados com o bebê e soluções financeiras; e o realinhamento de relacionamentos com a família extensa para incluir os papéis paternos e de avós e irmãos⁸.

Cinco famílias (Esperança, Alegria, Zelo, Força e Amor) se encontravam também no estágio de “famílias com filhos adolescentes”. A tarefa prevalente nessa fase é o relacionamento pai e filho permitir que o adolescente entre e saia do sistema familiar, na busca de novas identidades e de independência. Entretanto, nas famílias estudadas, todos os

estágios estavam articulados com o fato de terem a criança pequena em casa e isso exigiu adaptações particulares de cada membro familiar, incluindo os adolescentes. Os filhos mais velhos, assim como alguns pais, passaram a realizar atividades domésticas a fim de permitir que as mães dedicassem maior parte do seu tempo aos cuidados com os bebês. Para a família Amor, por exemplo, essa mudança na rotina e nos papéis de seus membros, associada às necessidades especiais do BNMBP, permitiu que a mãe deixasse de lado o zelo excessivo para com os filhos mais velhos, delegando a eles maiores responsabilidades por seus atos e decisões, bem como uma maior exigência com relação ao auxílio dentro da casa, o que culminou numa relação de maior confiança e compromisso entre mãe e filhos.

Na família Esperança, todavia, o filho adolescente apresentava vínculos superficiais e fragilizados com os demais membros da família, e embora buscasse independência psicológica, o rapaz precisava manter a convivência com os pais, mesmo que conflituosa, devido à sua dependência financeira.

Duas famílias (Alegria e Força) estavam em estágio tardio de “segunda núpcias”. Esse estágio chama a atenção pela ambiguidade da organização da nova família, abrangendo novos papéis e relacionamentos entre os membros⁸. Nos dois casos citados, a fase de organização e mudança já havia ocorrido e a estabilidade da família já era demonstrada. Percebia-se, apenas na família Alegria, um relacionamento conflituoso entre irmãs, já que a caçula, por possuir o mesmo grau de consanguinidade que os bebês (gemelares), sentia-se privilegiada quando comparada a irmã mais velha, que era fruto do relacionamento anterior da mãe. Tal situação fomentava na menina, um sentimento de posse e de direito sobre os irmãos pequenos e, também, em relação à atenção da família. No entanto, a postura dos pais contribuía para uma interação adaptativa positiva, uma vez que nenhum deles destinava tratamento diferenciado para os filhos/enteada, e demonstravam isso a todo momento, nas conversas, nas tomadas de decisão e nos momentos de lazer e de carinho em família.

A família Amizade, por sua vez, apresentou uma formação diferente das demais. Após oito anos de união e de várias tentativas frustradas para engravidar, inclusive com tratamento do esposo, ao tomar conhecimento da gestação, este abandonou a casa sem explicações à mulher, que passou a viver sozinha a espera do bebê, angustiada por não compreender o que havia acontecido. Mesmo com o agravamento do quadro gestacional, não houve reaproximação do casal e depois do nascimento o pai não estabeleceu vínculo afetivo e de cuidados com a criança, disponibilizando apenas pequenas quantias financeiras para a família. Poucos meses depois, a mãe descobriu que o esposo estava vivendo outro relacionamento. Isso implicou necessidade da família remanescente realizar todas as tarefas em relação ao

cuidado e à criação do bebê. A mãe assumiu tarefas como: ajustar-se à nova condição conjugal, assumir o papel de provedora de cuidados e de recursos financeiros sem a presença do companheiro, buscar apoio e reestruturação financeira/emprego, desvincular-se da antiga concepção de família (pai, mãe e filhos) e reconhecer-se numa nova composição familiar, na condição de “mãe sem companheiro”. Além disso, observou-se que alguns subsistemas e vínculos existentes foram fortalecidos (com a família extensa materna, amigos e comunidade da igreja, de quem recebia apoio emocional, material e financeiro), ao passo que outros foram desfeitos ou fragilizados, como o vínculo com o pai da criança e sua família, com quem passou a ter um relacionamento tenso e hostil a espera do divórcio, acompanhado da falta de demonstrações de afeto e carinho pela criança.

Avaliação funcional

Dentro do processo de avaliação funcional, a **avaliação instrumental** permitiu constatar que as mães, além de manterem a tarefa de realizar os afazeres domésticos, foram também levadas a assumir a maior parte dos cuidados com os BNMBP. Embora todas as mães tivessem passado pela experiência de cuidarem de seus filhos durante a internação hospitalar, nos primeiros dias após a alta, cuidar do bebê e assumir as atividades domésticas contribuiu para que algumas delas se sentissem desgastadas, sobrecarregadas e inseguras, principalmente em relação ao atendimento das necessidades de seus filhos, que demandavam atenção constante na amamentação, manutenção do ganho de peso, cuidados básicos de higiene, sono e repouso, acompanhamentos de saúde e consultas especiais.

Diante dessa problemática, nos primeiros dias após a alta hospitalar, algumas mães/famílias sentiram a necessidade de contar com membros da família extensa (avós maternos e paternos e tios da criança) para auxiliá-las nos cuidados com os BNMBP, o que lhes conferia maior segurança. Isso aconteceu principalmente nas famílias em que a mãe era primigesta (Famílias União e Carinho), ou ainda, quando a mãe precisava retornar ao trabalho poucos meses depois da alta (Famílias Alegria e Zelo), já que o nascimento antecipado e o MBPN demandaram que a mãe utilizasse parte de seu período de licença-maternidade no acompanhamento da internação do bebê.

O apoio de outros membros da família (pai, filho, avós) e a participação deles nos cuidados e em pequenas tarefas (Famílias União, Força e Amor) facilitou a reorganização familiar após a chegada do BNMBP ao lar e resultou numa adaptação e posição de equilíbrio mais rápida em relação a outras famílias, que não tinham interação positiva entre seus membros (Famílias Esperança e Amizade).

A presença de pessoas significativas, como amigos e outros membros da família extensa, ainda que não participantes diretos dos cuidados com os bebês, também se apresentou como fator positivo no processo de adaptação das famílias e da criança no domicílio. Na família Amizade, a mãe foi quem assumiu integralmente as atividades domésticas e os cuidados com o bebê. Para ela, poder contar com a presença de uma amiga para dormir em casa nos primeiros dias após a alta fez com que ela se sentisse apoiada, compreendida e menos solitária, o que a fortaleceu para o enfrentamento da situação delicada que estava vivenciando. Ademais, essa família pôde contar com o apoio e a disponibilidade de amigos e da comunidade quando precisava se ausentar para resolver questões como a procura de emprego e o encaminhamento da documentação para o divórcio. Entretanto, à medida que a estabilidade de cada período ia sendo alcançada, a díade mãe/bebê conquistava mais autonomia e organização diante das necessidades de atenção e cuidado, sendo possível incluir gradativamente nas atividades diárias momentos de lazer e descontração, como passeios com a criança e caminhadas.

A melhor condição financeira de algumas famílias possibilitou maior flexibilidade para se organizarem para o cuidado no domicílio, permitindo às mães se afastarem do trabalho, ou ainda, contarem com a ajuda de funcionárias para auxiliarem nas tarefas domésticas (Famílias União, Carinho e Força). Contudo, para a família Afeto, o afastamento laboral da mulher foi uma decisão conjunta do casal, na qual foram ponderadas as questões financeiras e os benefícios que a permanência integral da mãe poderia conferir à criança. Esse processo culminou com a decisão pelo afastamento laboral, mesmo que isso implicasse um período de maior privação financeira para todos os membros. Já na família Força, como a mãe não queria se afastar dos cuidados com os filhos, mas precisava retornar ao posto de gerência da indústria da qual era proprietária, esta adaptou o ambiente de trabalho, preparando em seu escritório um local onde pudesse acomodar berços, carrinhos e preparar alimentos para os bebês.

Por meio da **avaliação expressiva**, observou-se que as famílias as quais entre seus membros desenvolviam uma comunicação verbal e não-verbal efetiva, ou seja, em que cada um dos membros compreendia e considerava a mensagem do outro, os cuidados dispensados ao BNMBP ocorriam de forma tranquila, com troca de afazeres e de experiências entre eles. Entretanto, no caso da família Esperança, a comunicação se dava de forma indireta, devido à relação fria entre o casal e os demais membros da família. As inúmeras dificuldades financeiras e o desemprego do companheiro inibiam na mulher qualquer afeição pelo marido,

que passava a ter suas mensagens rejeitadas e sem nenhuma influência sobre o comportamento familiar.

A crença religiosa e a espiritualidade estiveram presentes como um fator facilitador no desenvolvimento familiar e no acolhimento do bebê no domicílio (Famílias União, Alegria, Zelo, Amizade, Força, Amor e Afeto). Estas representavam ajuda e esperança para lidar com a situação de prematuridade e, também, importantes instrumentos para a evolução da família, a formação dos filhos e a aceitação e enfrentamento das adversidades.

A solução de problemas se apresentou de forma efetiva na maioria das famílias. Mesmo que algumas situações, advindas da condição do nascimento da criança, conotassem dificuldade, como a aparência frágil e o tamanho do lactente; a necessidade de idas semanais a consultórios médicos e o acompanhamento da amamentação e do ganho de peso; as famílias apresentaram capacidade dinâmica e eficaz de resolver problemas, utilizando-se dos recursos disponíveis em cada contexto familiar e social e do apoio recebido durante a assistência de enfermagem no domicílio.

Refletindo sobre as interações familiares e o cuidado domiciliar ao bebê nascido com muito baixo peso

O BNMBP se caracteriza como um novo membro afetivo e de cuidado, que necessita de espaço no contexto familiar. Os pais e familiares se sentem alegres e aliviados após a alta hospitalar do bebê, ao mesmo tempo em que também se sentem ansiosos e inseguros¹³ com a nova fase de cuidados que se inicia, distante do apoio e do auxílio da equipe hospitalar. No momento novo em que ingressam, são necessárias adaptações e reajustes dos vínculos e subsistemas existentes na família, assim como nos papéis assumidos por cada um de seus membros, a fim de favorecer o atendimento das necessidades da criança e sua inclusão no meio familiar.

A chegada do bebê determina mudanças no modo de ser, pensar e viver da família, de maneira que todos os membros desejam e se envolvem no cuidado à criança¹⁴. Entretanto, quando a gestação não é planejada e/ou desejada, a família pode se deparar com a necessidade de um enfrentamento duplo, em que será preciso aceitar a nova condição familiar e se organizar para receber o novo membro. Isso tudo é ainda agravado pela interrupção precoce da gestação, devido à necessidade de internação do bebê em unidades neonatais e pela demanda de cuidados especiais quando a criança vai para casa.

Todo o contexto familiar influencia o enfrentamento e a forma de cuidado a ser adotada pela família em relação à criança e a ansiedade gerada pela condição de MBPN pode

comprometer ainda mais a rotina familiar, aguçando limitações, fragilidades e conflitos e prejudicando a capacidade de resolver problemas e enfrentar adversidades. Diante da vulnerabilidade dessas famílias, é importante que os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, saibam identificar as fragilidades e as potencialidades do contexto de relações familiares no qual a criança foi inserida e, a partir daí, buscar ampliar novas fontes de apoio e a rede social, em consonância com as necessidades impostas¹⁵.

Pôde-se constatar que as famílias de BNMBP inicialmente se apresentavam inseguras em relação aos cuidados com o bebê e, à medida que passavam por experiências positivas durante o cuidado, recebendo o apoio de outros membros da família ou da rede social (família extensa, amigos, profissionais de saúde e comunidade), sentiam-se mais seguras e confiantes para cuidar e para organizar as tarefas de desenvolvimento familiar.

O apoio social pode ser definido como um “sistema de relações interpessoais, com ênfase na disponibilidade de ajuda em situações de necessidade”^{16:55}. A presença da rede de apoio, muitas vezes, caracteriza-se como um componente de proteção às mães durante o cuidado ao BNMBP no domicílio, pois estas, ao se sentirem apoiadas, demonstram maior segurança em assumir o cuidado da criança, numa lógica de promoção da autonomia e da saúde¹⁷.

Além disso, muitas famílias puderam contar com o apoio de seus próprios membros (pai, irmãos, avós e tios), com um remanejamento das atividades domésticas e familiares, a fim de minimizar a sobrecarga da mãe, para que esta pudesse dedicar mais tempo aos cuidados com o bebê. Esse tipo de suporte familiar beneficia os cuidados com a criança e possibilita segurança e tranquilidade para o cuidador¹⁸.

Para algumas famílias, foram necessárias adaptações mais complexas, levando em conta o estágio de desenvolvimento familiar. Percebe-se que, no contexto social atual, as famílias têm se configurado de diversas formas. Tal fato pode ser compreendido na medida em que se considera a família como uma unidade dinâmica e que, dessa forma, não segue um curso único. Novos arranjos, com famílias baseadas em uniões livres, famílias monoparentais com chefia feminina ou masculina, casais que se separam e formam novas famílias, demonstram essa dinâmica, e também a capacidade que as famílias apresentam de se transformarem e criarem espaço para que diferentes formas de relação sejam estabelecidas¹⁹. Nas famílias deste estudo, pôde-se perceber que, embora a princípio apresentassem pontos de desorganização familiar, como o conflito entre irmãos de pais diferentes, aos poucos essas famílias se reestruturavam a sua maneira e encontravam mecanismos para solucionar as dificuldades vivenciadas. Foi possível constatar ainda que, à medida que encontravam

soluções, essas famílias passavam a conviver de maneira mais harmoniosa com as características que a própria formação familiar lhes impunha.

A família do tipo monoparental, como o caso da Amizade, exigiu recursos adaptativos intensos devido a aspectos relacionados à ausência paterna, ocorrida há tão pouco tempo e sem explicação de causa. Essa condição familiar influencia no cuidado oferecido ao BNMBP no domicílio, considerando que o genitor sem companheiro passa a acumular a maior parte das tarefas que em outras configurações familiares seriam compartilhadas pelos genitores e, em muitas vezes, com redução dos recursos disponíveis⁸. Isso acarreta uma responsabilidade extra à mãe, que tem maior esforço para realizar suas tarefas, como manutenção de cuidados com relação à própria saúde e à de seu bebê (alimentação, consultas médicas e de enfermagem, vacinação, aquisição e administração de medicamentos, etc); controle social (recursos financeiros, enfrentamento da comunidade após a separação) e controle da tensão diante da situação de vulnerabilidade vivenciada. Entretanto, é possível perceber que a ausência do pai foi compensada pela dedicação da mãe ou por outros fatores, como o apoio social recebido²⁰. Constata-se assim que, quando acontece uma mudança na família, após a perturbação (separação, nascimento prematuro e de MBP, internação, entre outros), ocorre uma alteração em busca de uma condição de equilíbrio, reorganizando-se ou se reequilibrando de modo diferente da organização familiar anterior⁸. Essa nova organização da família, em seus diferentes níveis, é percebida de várias maneiras e, muitas vezes, extrapola o ambiente domiciliar, chegando ao ambiente de trabalho e às relações sociais (adaptar o local de trabalho para receber os filhos, evitar saídas e passeios ou ajustar essas rotinas às limitações e/ou necessidades da criança).

Outro ponto a se ressaltar é que atualmente um número cada vez mais expressivo de mulheres trabalha fora de casa, contribuindo com a renda da família de maneira parcial ou integral. Isso faz com que mães de filhos pequenos, principalmente com características e necessidades especiais como os BNMBP, passem a ter uma jornada tripla de trabalho, assumindo as atividades laborais, as tarefas domésticas e a mais nova tarefa: que é cuidar do bebê. Para as famílias que contam com seus subsistemas fortalecidos, a divisão dos afazeres domésticos e das responsabilidades sobre os filhos tornam a adaptação a esse período mais amena, de modo que muitas vezes o casal se mantém mais coeso em decorrência de suas funções parentais do que pela conjugalidade, sendo a vinculação maior no subsistema parental, do que entre os cônjuges²¹.

A classe social e a condição financeira não foram um impedimento para o cuidado adequado dispensado ao BNMBP, mas exigiu maior esforço das famílias com menos

recursos. Para essas famílias, as condições socioeconômicas menos favoráveis influenciaram sua capacidade de organização da vida diária e o atendimento dos desafios impostos pela chegada do bebê ao domicílio⁸.

A crença e a espiritualidade fazem parte do ser humano e, para as famílias com BNMBP, podem representar o eixo de equilíbrio e de esperança para enfrentarem as dificuldades impostas pela condição de nascimento da criança, suprimindo as necessidades de cuidado que emergem dessa situação. À medida que superações vão sendo alcançadas, há o sentimento de gratidão pela providência divina e a família se fortalece na fé que possui. Outro ponto relevante é que, nos casos das famílias com filhos pequenos ou filhos adolescentes, os valores e os princípios espirituais são muitas vezes acatados como diretrizes para a criação dos filhos, como modelos de conduta a serem seguidos.

O cuidado desenvolvido pela família tem a finalidade de preservar a vida e a saúde de cada um de seus membros, em especial do bebê, para alcançar o desenvolvimento pleno de suas potencialidades, de acordo com suas próprias possibilidades e as condições providas pelo meio em que ele vive²². Dessa forma, as soluções para os problemas e as dificuldades que surgem durante esse processo são almejadas e conquistadas, à medida em que a família se dispõe a buscar os recursos disponíveis em seu contexto, seja em atividades conjuntas ou isoladas da rede de apoio, atendendo-se assim todas as necessidades que a criança prematura e com MBPN apresentar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O MCAF permite compreender a família em sua multidimensionalidade e a utilização do genograma e do ecomapa possibilita a visualização rápida das relações familiares, bem como uma compreensão mais completa da interação entre os seus membros e a sociedade.

Conviver com a prematuridade e o MBPN, mesmo após a alta hospitalar, exige que as famílias se organizem e se adaptem para o cuidado no domicílio, envolvendo uma série de mudanças nas funções e nos papéis que cada membro exerce na unidade familiar. A presença da rede de apoio ameniza o enfrentamento das dificuldades durante esse processo e fortalece a família para o atendimento das necessidades da criança com base no contexto em que vivem.

A partir do reconhecimento de quais estruturas, relações e tarefas sustentam o período de adaptação em que a família passa a cuidar do BNMBP no domicílio, novas compreensões e soluções de cuidado surgem para subsidiar a assistência e atuação do enfermeiro, possibilitando que este auxilie a família na identificação de suas fragilidades e potencialidades, estimulando-a e a orientando na busca de formas mais efetivas de

organização do cuidado, com vistas a proporcionar o crescimento e o desenvolvimento saudável da criança e de todos os seus membros.

REFERÊNCIAS

1. Backes DS, Sousa FGM, Mello ALSF, Erdmann AL, Nascimento KC, Lessmann JC. Concepções de cuidado: uma análise das teses apresentadas para um programa de pós-graduação em enfermagem. *Texto & contexto enferm.* 2006;15(Esp.):71-8.
2. Silva IJ, Oliveira MFV, Silva SED, Polaro SHI, Radunz V, Santos EKA et al. Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2009;43(3):697-703.
3. Arruda DC, Marcon SS. A família em expansão: experienciando intercorrências na gestação e no parto do bebê prematuro com muito baixo peso. *Texto & contexto enferm.* 2007; 16(1):120-8.
4. Bradalize DL, Zagonel IPS. Um marco conceitual para o cuidado ao familiar da criança com cardiopatia congênita à luz da teoria de Roy. *Cogitare enferm.* 2006;11(3):264-70.
5. Figueiredo MHJS, Martins MMFS. Avaliação familiar: do Modelo Calgary de Avaliação da Família aos focos da prática de enfermagem. *Cien. cuid. saude.* 2010;9(3):552-9.
6. Ribeiro NRR. A família enfrentando a doença grave da criança. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS (Orgs.). *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.* Maringá: EDUEM; 2004. p.183-97.
7. Gaíva MAM, Ferriani MG. Prematuridade: vivências de crianças e familiares. *Acta Paul. Enferm.* 2001;14(1):17-27.
8. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família.* 4ed. São Paulo: Roca; 2008.
9. Vieira CS, Mello DF, Oliveira BRG. O seguimento do prematuro e baixo peso ao nascer egresso da terapia intensiva neonatal na família: uma revisão de literatura. *Online braz j nurs.* [on line]. 2008 [acesso em 12 de agosto de 2011]; 7(3). Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2008.1724/400>
10. Trentini M, Paim L. *Pesquisa Convergente Assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em Saúde-Enfermagem.* Florianópolis: Insular, 2004.
11. Santander CA, Marcon SS, Lopes MCL. Acompanhamento dos recém nascidos de risco de uma Unidade Básica de Saúde de Maringá-PR. *Rev RENE.* 2010;11(1):114-24.
12. Bardin L. *Análise de conteúdo.* Lisboa: Edições 70; 2010.
13. Rabelo MZS, Chaves EMC, Cardoso MVLML, Sherlock MSM. Sentimentos e expectativas das mães na alta hospitalar do recém-nascido prematuro. *Acta Paul. Enferm.* 2007;20(3):333-7.
14. Costa SAF, Ribeiro CA, Borba RIH, Balieiro MMFG. A experiência da família ao interagir com o RNPT no domicílio. *Esc. Anna Nery.* 2009;13(4):741-9.
15. Viera CS, Mello DF, Oliveira BRG, Furtado MCC. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. *Rev. Eletr. Enf.* [on line]. 2010 [acesso em 20 junho de 2010]; 12(1):11-9. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a02.htm>
16. Guimarães EC, Melo ECP. Características do apoio social associados à prematuridade em uma população de puérperas de baixa renda. *Esc. Anna Nery.* 2011;15(1):54-61.
17. Simioni AS, Geib LTC. Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio. *Rev. bras. enferm.* 2008;61(5):545-51.

18. Soares DC. Vivenciando o ser prematuro extremo e sua família no contexto hospitalar e domiciliar. *Rev. Eletr. Enf.* [on line]. 2008 [acesso em 20 de junho de 2010];10(3):864-5. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/pdf/v10n3a36.pdf>
19. Perucchi J, Beirão AM. Novos arranjos familiares: paternidade, parentalidade e relações de gênero sob o olhar de mulheres chefes de família. *Psicol. clin.* 2007;19(2):57-69.
20. Marin A, Piccini CA. Famílias uniparentais: a mãe solteira na literatura. *Psico.* 2009;40(4):422-9.
21. Fleck AC, Wagner A. A mulher como a principal provedora do sustento econômico familiar. *Psicol. estud.* 2003;8(Esp.):31-8.
22. Delgado JA. A família vivenciando situações de saúde-doença: um conhecimento em construção. In: Elsen I, Marcon SS, Silva, MRS (Orgs.). *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.* Maringá: EdUEM; 2004. p.385-94.

4.3 ARTIGO 3

**ASSISTÊNCIA DOMICILIAR DE ENFERMAGEM AO BEBÊ NASCIDO COM
MUITO BAIXO PESO E SUA FAMÍLIA**

**NURSING HOME CARE OF THE BABIES BORN WITH VERY LOW BIRTH
WEIGHT AND THEIR FAMILY**

**ATENCIÓN DOMICILIARIA DE ENFERMERÍA AL BEBÉ NACIDO CON MUY
BAJO PESO Y SU FAMILIA**

RESUMO

Objetivo: Identificar as necessidades assistenciais dos bebês nascidos com muito baixo peso (BNMBP) e de suas famílias no domicílio e descrever as ações de enfermagem implementadas nesse contexto. **Método:** Pesquisa Convergente Assistencial realizada com nove famílias de BNMBP por meio de entrevistas informais, semiestruturadas e observação participante realizadas durante visitas domiciliares, nos seis primeiros meses após a alta hospitalar. Os dados foram analisados com base na análise de conteúdo de Bardin. **Resultados:** As necessidades assistenciais das famílias durante o cuidado cotidiano no domicílio estão relacionadas principalmente às dúvidas e às inseguranças advindas da prematuridade e do muito baixo peso ao nascimento. **Considerações Finais:** Durante o atendimento domiciliar, o enfermeiro pode agir como facilitador da adaptação da nova realidade da família no domicílio e favorecer um cuidado que corresponda às necessidades do BNMBP, e que, sobretudo, respeite e otimize o potencial dos recursos disponíveis em seu cotidiano.

Palavras-chave: Enfermagem Pediátrica. Saúde da criança. Família. Recém-nascido de muito baixo peso. Assistência domiciliar.

ABSTRACT

Objective: To identify health care needs of babies born with very low birth weight (BBVLBW) and their families at home and describe nursing activities within this context. **Method:** Convergent Care Research Approach conducted with nine BBVLBW families during home visits, informal and semi-structured interviews and participants' observation during the first six months after hospital discharge. Analysis of data is based on Bardin's content analysis. **Results:** The needs of families assisted in home daily care are primarily related to doubts and insecurities arising from the babies' prematurity conditions and their very low birth weight. **Final Considerations:** During home care, nurses act as facilitators so that families may adapt themselves to the new conditions at home and foster a type of caretaking that meets the needs of BBVLBW, especially respect and optimization of resources available in their daily lives.

Keywords: Pediatric Nursing. Child health. Family. Infant, very low birth weight. Home nursing.

RESUMEN

Objetivo: Identificar las necesidades asistenciales de los bebés nacidos con muy bajo peso (BNMBP) y de sus familias en el domicilio y describir las acciones de enfermería implementadas en este contexto. **Método:** Investigación Convergente Asistencial realizada con nueve familias de BNMBP a través de entrevistas informales, semiestructuradas y la observación participante realizada durante visitas domiciliarias, en los primeros seis meses tras el alta hospitalaria. Los datos fueron analizados con base en el análisis de contenido de Bardin. **Resultados:** Las necesidades asistenciales de las familias durante el cuidado diario en casa están relacionadas, principalmente, a las dudas e inseguridades derivadas de la prematuridad y del muy bajo peso al nacer. **Consideraciones finales:** Durante la atención domiciliaria, el enfermero puede actuar como facilitador de la adaptación de la nueva realidad de la familia en el domicilio y favorecer el cuidado que corresponda a las necesidades de BNMBP, y que, sobre todo, respete y optimice el potencial de los recursos disponibles en su cotidiano.

Palavras clave: Enfermería Pediátrica. Salud del niño. Familia. Recién nacido de muy bajo peso. Atención domiciliaria de salud.

INTRODUÇÃO

Os bebês nascidos com muito baixo peso (BNMBP = < 1.500 g) são crianças que passam por um comprometimento do processo saúde-doença logo que nascem e estão expostos a uma variedade de riscos relacionados ao baixo peso e à idade gestacional de nascimento, necessitando de cuidados intensivos e de acompanhamento sistemático do seu crescimento e desenvolvimento¹. O prognóstico e a qualidade de vida dessas crianças estão relacionados ao grau de imaturidade fisiológica e anatômica de seus sistemas, às condições de nascimento e às intercorrências decorrentes de suas condições clínicas ou do tratamento intensivo a que são submetidos².

Embora o avanço tecnológico na assistência neonatal tenha garantido o aumento da sobrevivência de bebês cada vez menores e imaturos, principalmente daqueles nascidos com menos de 1.500 g, sabe-se que o acompanhamento dos BNMBP após a alta hospitalar na realidade brasileira ainda é limitado e pouco se conhece sobre sua evolução, assim como sobre as intervenções voltadas para suas peculiaridades e de sua família no domicílio³. Ainda que o período de hospitalização represente um momento imprescindível para a manutenção da vida e para a recuperação e promoção da saúde do BNMBP, o seguimento após a alta hospitalar e os cuidados no domicílio são indispensáveis para uma assistência de qualidade².

Para tanto, é fundamental que os profissionais de saúde busquem identificar problemas e estabelecer metas a serem alcançadas no atendimento a essas crianças e ofereçam o suporte necessário às mães e às famílias que vivenciam situações diversas advindas da condição de muito baixo peso ao nascer (MBPN) e das demandas decorrentes das necessidades de cuidado

no domicílio⁴. Ao enfermeiro, no que concerne à assistência domiciliar a essas famílias, cabe o papel de auxiliar na promoção, na manutenção e na restauração da saúde delas e de seus membros, maximizando seu nível de independência e sua capacidade de resolução de problemas⁵.

No município de Maringá – PR, no ano de 2009, 1,4% (64) do total de nascidos vivos (4.455) eram BNMBP (DATASUS, 2011), representando um aumento na taxa de nascimento desses bebês de 56% em relação ao ano 2000. Ainda em 2009 ocorreram 46 óbitos infantis (<1ano), sendo que 47,8% (22) corresponderam à população de BNMBP, e dentre estes, 13,6% (3) foram óbitos pós-neonatais (entre 28 e 364 dias de vida), período em que a maioria dos RN já recebeu alta hospitalar⁶.

Esses dados demonstram a importância dos serviços de saúde voltarem sua atenção para além do período neonatal imediato, dando continuidade a assistência dessas crianças no período que circunda a alta e se estende ao domicílio, garantindo uma assistência contínua e voltada às necessidades da família, de maneira específica e individualizada. Para isso, é necessário o envolvimento e comprometimento de vários profissionais de saúde e também da família desses bebês⁷, de modo que todos se sintam responsáveis pela proteção e promoção à saúde dessas crianças e de sua vida social e familiar.

Diante do exposto, o objetivo deste estudo foi identificar as necessidades assistenciais dos BNMBP e de suas famílias no domicílio e descrever as ações de enfermagem implementadas nesse contexto.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa, que utilizou como referencial metodológico a Pesquisa Convergente Assistencial (PCA)⁸. Os sujeitos do estudo foram os integrantes de nove famílias residentes em Maringá – PR que tiveram BNMBP, no período de maio a outubro de 2010, e estavam incluídos no Programa de Vigilância do Bebê de Risco (PVBR) do município.

Esse programa é coordenado pela Secretaria Municipal de Saúde (SMS) e existe desde 2000 com o propósito de acompanhar todos os bebês que apresentem fatores diversos, considerados de risco, tais como: baixo peso ao nascer (< 2.500 g), pontuação do Apgar ≤ 7 no quinto minuto de vida, idade gestacional < 37 semanas, idade materna < 18 anos, presença de anomalias congênitas, filho de mãe HIV+ e outros critérios que incluem, por exemplo, a condição socioeconômica e/ou o uso de drogas pela mãe. O objetivo do programa é o acompanhamento mensal do crescimento e desenvolvimento dos bebês durante o primeiro ano

de vida. Contudo, estudos têm mostrado que ocorrem falhas na efetividade do PVBR, como o número de consultas abaixo do preconizado pela SMS e mães que nem sequer sabem o que é ou como funciona⁹.

As famílias foram localizadas e incluídas no estudo a partir da ficha do PVBR, atendendo aos seguintes critérios: peso de nascimento do bebê < 1.500 g e residir em Maringá – PR. A pesquisa foi desenvolvida no domicílio das famílias, embora os primeiros contatos com cada uma delas tenham sido realizados ainda durante a internação do bebê, por contato telefônico, visita hospitalar ou domiciliar.

A coleta de dados ocorreu no período de junho de 2010 a agosto de 2011, por meio de visitas domiciliares (VD) realizadas com agendamento prévio conforme a necessidade das famílias em receber assistência, ou ao menos uma VD a cada mês, durante os seis primeiros meses após a alta hospitalar do BNMBP. Durante as VD, além da assistência foram realizadas entrevistas informais, entrevistas semiestruturadas e observação participante, a fim de atender aos objetivos do estudo.

A assistência prestada aos bebês e às famílias foi determinada pelas necessidades emergidas a cada contato realizado e abrangeu atividades como orientações, esclarecimentos de dúvidas, manejo do aleitamento materno, demonstração de cuidados e procedimentos, assim como o exame físico e avaliação do crescimento e do desenvolvimento. Toda a assistência teve como base a experiência profissional da enfermeira, protocolos nacionais e internacionais e o estado da arte envolvendo o cuidado ao BNMBP.

As atividades de acompanhamento, orientações e assistência realizadas junto às famílias, assim como as percepções da pesquisadora quanto às dúvidas e as necessidades das famílias quanto às questões alimentares da criança e a conduta destas diante delas, foram registradas num diário de campo específico, a fim de permitir a análise dos dados ao longo da pesquisa.

Devido à natureza versátil da PCA, que abrange processos de assistência e de pesquisa, esse tipo de investigação permite o uso de métodos variados para a coleta e análise de dados⁸. Neste estudo, utilizou-se a Análise de Conteúdo¹⁰. O tipo de análise escolhida foi a temática, que funciona por meio da codificação do texto e de seu desmembramento em unidades, seguidas de agrupamentos analógicos para a formação de categorias temáticas que expressem os resultados à luz da indagação proposta. Desse modo, por meio das leituras e releituras dos registros nos diários de campo nesse processo interativo, buscou-se identificar os significados que eram mais comuns e mais frequentes, assim como aqueles episódios singulares, mas com grande relevância.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº309/2010) e em seu desenvolvimento foram levados em consideração todos os preceitos éticos exigidos pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, de modo que, após explicação dos objetivos da pesquisa e da forma de participação e direitos, os sujeitos que aceitaram participar assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias. Para assegurar o anonimato dos participantes, as famílias foram identificadas com nomes fictícios, baseados nos sentimentos que marcaram o processo de cuidado ao BNMBP nos seis meses após a alta hospitalar.

Cabe salientar que, embora a principal forma de contato e de implementação da assistência domiciliar aos BNMBP e às famílias tenha sido a VD, outros meios como o contato telefônico e o correio eletrônico foram utilizados para atender as famílias, principalmente quanto ao esclarecimento de dúvidas, quando não era possível ir até o domicílio.

RESULTADOS

Conhecendo as famílias e os BNMBP

No Quadro 1 estão descritas as características das famílias e dos BNMBP.

Quanto à atividade laboral dos pais, apenas um deles não exercia trabalho remunerado (Família Esperança) e, entre as mães, duas não trabalhavam fora (Famílias Amizade e Amor), três decidiram se afastar do trabalho para se dedicarem aos filhos (Famílias União, Carinho e Afeto), uma organizou o ambiente de trabalho para receber os bebês (gêmeos) (Família Força) e três retornaram às atividades laborais após a licença-maternidade (Famílias Esperança, Alegria e Zelo). Apenas três casais haviam planejado a gestação, sendo que na família Força, a gestação gemelar foi resultado de um tratamento de reprodução assistida (inseminação artificial).

FAMÍLIAS	Idade e escolaridade dos pais		Nº de filhos	Renda familiar (Salários Mínimos)	Condições de nascimento	Sexo	Tempo de Internação (dias)	Dados da alta hospitalar	Intervalo entre a alta e a 1ª VD	Total de VD
	Pai	Mãe								
União	37 Sup. Compl.	36 Sup. Compl.	1	05	P = 1355g IG = 30s Apgar = 9	♂	40 (27 UTIN)	P = 1740g IGc = 35s5d	6 Dias	08
Carinho	34 Sup. Compl.	30 Sup. Compl.	1	>05	P = 1310g IG = 29s Apgar = 9	♂	48 (34 UTIN)	P = 2060g IGc = 36s2d	2 Dias	10
Esperança	46 Fund. Incomp	40 Fund. Incomp	3	01	P = 1270g IG = 28s Apgar = 7	♀	38 (19 UTIN)	P = 1960g IGc = 33s3d	11 Dias	09
Alegria	49 Médio Compl.	36 Sup. Incomp	4	05	P = 1360g IG = 35s Apgar = 9	♂	22 (15 UTIN)	P = 1850g IDc = 33d	7 Dias	09
Zelo	35 Fund. Incomp	31 Médio Compl.	2	04	P = 1185g IG = 30 Apgar = 9	♂	45 (35 UTIN)	P = 1755g IGc = 36s4d	6 Dias	10
Amizade	31 Médio Compl.	31 Médio Compl.	1	01	P = 1470g IG = 27s Apgar = 7	♂	54 (44 UTIN)	P = 2315g IGc = 34s6d	5 Dias	11
Força	40 Sup. Compl.	41 Sup. Incomp	6	>10	G1 P=655g IG = 30s Apgar = 8	♂	116 (84 UTIN)	P = 2025g IDc = 49d	21 Dias*	06
					G2 P=1375g IG = 30s Apgar = 10	♀	62 (16 UTIN)	P = 2090g IGc = 39s	75 Dias*	
Amor	39 Fund. Compl.	42 Médio Incomp	4	05	P = 925g IG = 29s Apgar = 9	♂	120 (109 UTIN)	P = 3430g IDc = 41d	4 Dias	12
Afeto	30 Fund. Compl	29 Médio Compl	3	03	P = 1135g IG = 29s Apgar = 9	♀	49 (13 UTIN)	P = 1865g IGc = 35s4d	12 Dias	09

* Justificativa da 1ª VD tardia: Embora G2 estivesse de alta, esta permaneceu em internação conjunta com a mãe e o irmão até que ele recebesse alta. A alta de G1 foi à véspera do Natal, sendo sua 1ª VD postergada, a pedido da família, para depois do período de festividades.

LEGENDA: ♀ = Feminino; ♂ = Masculino; Apgar = Escore de Apgar no 5º minuto; IDc = Idade Corrigida (utilizada para os bebês que já haviam completado 40 semanas de IGc); IG = Idade Gestacional; IGc = Idade Gestacional Corrigida; P = Peso; UTIN = Unidade de Terapia Intensiva Neonatal; VD = Visita Domiciliar.

Quadro 1 – Caracterização dos BNMBP e de suas famílias. Maringá – PR, junho de 2010 a agosto de 2011.

A gestação gemelar esteve presente em duas famílias (Alegria e Força). Na primeira, apenas um dos bebês apresentou MBPN, devido a uma restrição de crescimento intrauterino (RCIU) e discordância com o outro gemelar. Já na família Força, ambos nasceram com menos de 1500g, entretanto com uma discordância importante, devido a uma implantação anormal da placenta e consequente RCIU do primeiro gemelar.

Todos os bebês nasceram de parto cesáreo. Entre os diagnósticos de internação, destacaram-se: síndrome de desconforto respiratório (07 casos), infecção neonatal precoce (04), pneumonia (04), pneumotórax (03), icterícia fisiológica (03), apneia da prematuridade (03), RCIU (02), hérnia inguinal (02), enterocolite necrosante (01), persistência do canal

arterial (01), crise convulsiva (01), síndrome de Down (01) e cisto broncogênico (01), esses três últimos diagnósticos acometendo o bebê da Família Amor.

Todas as mães puderam assumir os cuidados com os bebês ainda durante a hospitalização, na internação conjunta, após a alta da UTIN. Apenas a mãe da família Alegria optou por não permanecer em internação conjunta, dividindo seu tempo entre o segundo gemelar que já estava em casa e o primeiro gemelar que era atendido na unidade de cuidados intermediários (UCIN) até que apresentasse condições clínicas de alta. É importante ressaltar que este fato não privou a mãe de participar dos cuidados com o bebê, pois durante sua permanência na unidade, esta era incentivada e assumia os cuidados com o filho.

A presença dos pais e da família durante a internação do prematuro é importante, pois além de facilitar o estabelecimento da comunicação e do vínculo afetivo com o bebê, contribui para o desenvolvimento do processo de cuidado que será adotado no domicílio¹¹⁻¹². Durante a convivência com o bebê hospitalizado, os pais passam a conhecer melhor seu filho e a identificar suas necessidades¹³. Além disso, ao serem inseridos gradualmente e de forma apropriada nos cuidados, os pais aprendem a lidar com a criança e desenvolvem habilidades técnicas e emocionais para cuidar do BNMBP em casa¹⁴⁻¹⁵.

Do processo de análise dos registros, pôde-se depreender que BNMBP e suas famílias apresentaram necessidades de cuidado e assistência domiciliar baseadas, sobretudo, nas dúvidas e preocupações dos pais e familiares diante das repercussões da condição de nascimento da criança. Somadas a isso, encontravam-se as necessidades advindas da chegada de um novo membro a casa, com características peculiares à sua fase inicial da vida e a total dependência dessas crianças a sua sobrevivência, crescimento, desenvolvimento e inserção social.

Nos primeiros dias após a alta hospitalar, a família precisava se reorganizar para o cuidado e, tanto ela quanto o bebê, passaram por um processo de adaptação que foi influenciado pelas experiências prévias de vida, gestação, nascimento e internação hospitalar e também pela participação de familiares presentes e envolvidos na organização e realização do cuidado. Paralelo às necessidades básicas de cuidado, surgiram aquelas relacionadas às intercorrências e aos fatos inesperados envolvendo as crianças, como os distúrbios respiratórios, gastrointestinais e as reações vacinais.

À medida que o tempo foi passando, evidenciou-se que as competências e capacidades dos pais e da família em responder às necessidades de cuidado da criança foram aprimoradas, de tal forma que alguns cuidados, que antes demandavam muito empenho, passaram a ser desenvolvidos com mais tranquilidade.

Para facilitar a compreensão da experiência familiar ao cuidar do BNMBP e das necessidades emanadas desse contexto, assim como para descrever a assistência de enfermagem ofertada durante os seis primeiros meses após a alta hospitalar do bebê, os resultados foram organizados em quatro categorias: 1) *Sanando dúvidas, apoiando a família e subsidiando o cuidado cotidiano*; 2) *Alimentação do BNMBP no domicílio: desafios da família e assistência de enfermagem* e 3) *Crescimento e desenvolvimento do bebê nascido com muito baixo peso: expectativas da família e acompanhamento de enfermagem*. O presente estudo se destina à abordagem da primeira categoria temática.

Sanando dúvidas, apoiando a família e subsidiando o cuidado cotidiano

A família do BNMBP demonstrou carregar consigo a ideia de que este, devido às suas condições de nascimento e à longa jornada de internação, devesse ser cuidado de forma diferente das demais crianças da família, com objetivo de protegê-lo e de responder às suas necessidades especiais de atenção e cuidado.

Tal compreensão gerou nos pais ansiedade, insegurança e dúvida em relação aos cuidados a serem dispensados ao bebê, o que tornou necessário que fossem orientados e esclarecidos sobre as especificidades do BNMBP e sobre quais cuidados poderiam ser conduzidos de maneira natural e convencional, independente da condição anterior ou atual da criança, de acordo com as práticas familiares e culturais do contexto em que o bebê estava inserido.

Nos primeiros dias após a alta hospitalar, as preocupações dos pais e da família estavam voltadas à continuidade dos cuidados que o BNMBP recebia durante a hospitalização, assim como a proteção contra infecções e a prevenção ou identificação precoce de possíveis intercorrências. As lembranças das experiências vivenciadas durante a internação ainda estavam muito presentes e repercutiam na realização do cuidado no domicílio. As mães demonstravam zelo ao manterem uma observação constante dos bebês, avaliando seu estado geral, coloração, respiração e atividade, temendo que algo ruim acontecesse.

Devido a tantas intercorrências que já passou, e à fragilidade demonstrada pelo bebê, a mãe sente medo de que algo ruim aconteça. (Diário de Campo – Família Força, 18 dias após a alta)

A mãe tem insegurança quanto aos sinais que o bebê pode apresentar, teme não reconhecer caso ele não esteja bem, e por isso procura manter-se acordada e atenta, o observando constantemente. (Diário de Campo – Família Zelo, seis dias após a alta)

Estudos demonstram que mães de bebês prematuros egressos da UTIN prestam cuidados adequados à higiene, à alimentação e à prevenção de infecções, entretanto, quanto ao atendimento das intercorrências apresentadas pelo filho expressam preocupações, insegurança e medo¹³. Diante da ansiedade demonstrada pelas famílias, durante a assistência de enfermagem, foram realizadas orientações para evitar expor o bebê a locais poucos ventilados e com aglomerado de pessoas, assim como com relação ao contato com indivíduos que apresentassem sinais e sintomas como tosse, coriza, febre, entre outros. Além disso, a partir das dúvidas e da experiência vivida pela família Carinho, em que o bebê apresentou um episódio de vômito que deixou os pais muito preocupados, foi elaborado um folheto explicativo, para que a família pudesse identificar os sinais de perigo na criança, incluindo intercorrências como a recusa ou diminuição das mamadas, vômito em jato, palidez/cianose, hipotonia, febre e presença de sangue nas fezes. Esse folheto foi estendido para as demais famílias, com a finalidade de que todas pudessem ser beneficiadas com as orientações.

A mãe telefonou, pois no fim de semana o bebê passou o dia todo ‘amuado’, mamando pouco, e no início da noite apresentou um vômito que deixou os pais muito preocupados, fazendo com que levassem o bebê para ser atendido no pronto-socorro pediátrico. [...] Agora o bebê estava bem, entretanto a mãe decidiu ligar para contar [...] Como os pais haviam passado pelo susto, para a VD preparei um material com orientações sobre quais são os sinais de perigo que o bebê pode apresentar, os quais indicam a necessidade de procurar atendimento [...]. (Diário de Campo – Família Carinho, nove dias após a alta).

Tais orientações geraram nas famílias maior tranquilidade para conviver com o bebê no domicílio, já que se sentiam preparadas para reconhecer sinais de perigo e identificar quando este necessitasse de atendimento de saúde.

As famílias se preocupavam também em manter a criança protegida de doenças por intermédio da vacinação. Nesse aspecto, muitas vezes foi preciso orientá-las quanto ao esquema vacinal do prematuro, em especial com relação à vacina contra hepatite B, para a qual deve ser acrescentada uma dose ao esquema básico, no segundo mês de vida, e também com relação à vacina BCG, permitida e indicada somente após o bebê alcançar o peso mínimo de 2.000 g. Para o controle e a manutenção do calendário vacinal, em todas as visitas as Cadernetas de Saúde da Criança eram conferidas e os pais orientados sobre as próximas doses que deveriam ser administradas ao bebê, momento no qual eram abordadas as doenças prevenidas por cada vacina, as possíveis reações vacinais e as medidas de alívio a eventuais efeitos adversos.

As reações vacinais foram muito comuns nessa população, geralmente caracterizadas pela febre, diminuição da aceitação alimentar, dor local e irritação ou apatia do bebê. As famílias buscavam o apoio da enfermeira para lembrarem quais condutas deveriam tomar diante dessas reações, ou para anteciparem alguns cuidados que pudessem evitar que estas ocorressem.

A mãe quis saber se as segundas doses das vacinas causam mais reação, pois depois que tomou a primeira dose da vacina tetravalente o bebê apresentou febre, ficou amuado e nem podiam tocar em sua perna. (Diário de Campo - Família Zelo, três meses e 22 dias após a alta)

Para as reações vacinais, orientou-se a utilização de compressas no local da aplicação, banhos mornos para auxiliar na redução da febre e a utilização de antipiréticos e analgésicos prescritos pelo pediatra na alta do bebê.

Embora haja a justificativa da preocupação quanto à eficácia reduzida das vacinas e à ocorrência de efeitos adversos após sua administração nos bebês prematuros, em função da imaturidade imunológica e da proteção de barreira diminuída dessa clientela, a imunização se torna ainda mais relevante para sua proteção contra doenças infecto-contagiosas¹⁶. Sabe-se que alguns fatores como o desconhecimento por parte das mães e profissionais de saúde, ideias errôneas sobre a fragilidade do prematuro com relação à imunização, dificuldade de acesso às unidades básicas de saúde e estímulo ineficaz para vacinação, têm contribuído para o atraso vacinal dessas crianças¹⁶. Portanto, é importante que os profissionais de saúde estejam preparados para orientar e avaliar a situação de imunização dessa população específica para que, dessa maneira, possam transmitir conhecimentos aos pais e à família, a fim de que estes compreendam a importância e os objetivos da imunização dessas crianças e sigam as recomendações.

O acompanhamento com especialistas (oftalmologista, neurologista, cardiologista, fonoaudiólogo, entre outros) é um dos principais focos do seguimento do prematuro e tem como objetivo diagnosticar, tratar e prevenir precocemente distúrbios associados ao nascimento prematuro, ao MBPN e à terapia de alta complexidade, a qual o bebê foi submetido durante a internação. Esclarecer às famílias quanto a importância desses acompanhamentos, assim como em relação à puericultura na unidade básica de saúde, fez parte da assistência de enfermagem no domicílio.

Ademais, por vezes ainda foi necessário direcionar e encaminhar as famílias para que pudessem transpor as barreiras encontradas para o agendamento desses acompanhamentos,

seja pela dificuldade de acesso ou pelo despreparo dos profissionais que as atendiam nas unidades de saúde.

A mãe levou o encaminhamento para o oftalmologista à UBS para agendar o exame de fundo de olho, mas o enfermeiro estranhou, pois na solicitação médica estava descrito como mapeamento de retina e ele disse que o pedido estava errado, pois este exame era realizado apenas em adultos. O enfermeiro achou que se tratava do teste do olhinho, para pesquisa de retinoblastoma, e então orientou a mãe a retornar ao pediatra para corrigir o encaminhamento. [...] Expliquei a mãe a diferença entre retinoblastoma e retinopatia da prematuridade, assim como quais exames são realizados para o seu respectivo diagnóstico e acompanhamento. [...] orientei que ela retornasse a UBS solicitar novamente o exame, explicando ao enfermeiro a necessidade do bebê realizar o seguimento [...] Dias depois ela contou que conversou com o enfermeiro e este já havia se informado, e agendou o exame do bebê. (Diário de Campo – Família Amizade – 19 dias após a alta)

Quando levavam os bebês aos acompanhamentos médicos, os pais sentiam a necessidade de serem esclarecidos sobre as informações que recebiam durante as consultas e sobre eventuais exames que tivessem sido realizados.

A mãe estava preocupada, pois na ultrassonografia de crânio apareceu um cisto no ventrículo. Segundo ela, a doutora disse que não era preciso se preocupar, que elas iam acompanhando e, mais futuramente, fariam uma tomografia. Mas a mãe continuou apreensiva e queria saber o que aquilo significava. (Diário de Campo – Família Zelo, um mês e 14 dias após a alta)

[...] fiz as explicações necessárias e a mãe, sempre muito atenta, diz que gosta quando explico, pois consegue entender melhor e ficar mais tranquila. (Diário de Campo – Família Carinho, sobre hérnia inguinal, um mês e sete dias após a alta)

A comunicação tem como finalidade possibilitar ao profissional de saúde e ao paciente delinear as necessidades a serem atendidas, visando à promoção, à manutenção e à recuperação de sua saúde física e mental, como também a encontrar novos padrões de comportamento diante de uma situação inesperada¹⁷. Oportunizar espaços para que a família fale sobre seus anseios, dúvidas e incertezas, permite melhor compreender o significado da experiência por ela vivida e, assim, planejar ações em conjunto, a fim de amenizar as angústias que permeiam o cuidado.

Neste estudo, foi possível depreender que a enfermeira, ao decodificar as informações recebidas pelas famílias utilizando linguagem acessível, levando em conta seu grau de instrução e seu distanciamento com o tema, e sanar as dúvidas emergidas durante as consultas médicas e as próprias VD, permitiu que elas compreendessem com mais facilidade o que

estava acontecendo com o filho. Isso viabilizava uma sensação de maior tranquilidade nas mães, bem como permitia que estas se tornassem mais atentas quanto a algum cuidado específico que fosse preciso ser realizado.

Algumas mães, quando retornavam ao domicílio com a prescrição de um novo medicamento recebida na consulta médica, pediam explicações sobre qual era o efeito desejado de tal medicação e, após compreenderem, assumiam maior compromisso com a terapia recomendada.

O bebê estava recebendo seis inalações ao dia [...] A mãe percebeu a melhora do filho e decidiu diminuir por conta própria para quatro vezes. Logo esta começou a notar que a criança estava voltando com o esforço respiratório [...] perguntou-me para que serviam aqueles medicamentos e como funcionavam [...] Expliquei que o bromidrato de fenoterol e o brometo de ipratrópio são broncodilatadores. Perguntei a ela se sabia o que significava, e ela disse que sim, fazendo gesto com as mãos de alargamento de calibre e dizendo que aumentava o tamanho do brônquio. [...] Já o dipropionato de beclometasona, refere-se a um anti-inflamatório [...] expliquei que na inflamação há muito edema, inchaço, que acaba deixando o calibre dos brônquios menores, e que precisa ser tratada para melhorar os sintomas de falta de ar [...] Reforcei a importância de seguir o tratamento corretamente. (Diário de Campo – Família Amizade, quatro meses e 20 dias após a alta).

A não compreensão das prescrições médicas e a falta de adesão ao tratamento em crianças estão associadas ao baixo nível socioeconômico dos pais e a fatores relacionados aos médicos, tais como: utilização de abreviaturas e símbolos, letra ilegível e orientações fornecidas apenas verbalmente¹⁸. Nesse aspecto, a revisão das prescrições médicas junto à família mostrou ser instrumento importante na assistência domiciliar, sanando dúvidas e corrigindo inadequações. Para a família Amor, na qual o BNMBP era portador de Síndrome de Down e tinha como diagnóstico de internação a síndrome convulsiva, esse cuidado foi significativo, já que uma das medicações prescritas na alta não estava sendo administrada ao bebê, pois a família tinha sido orientada na unidade básica de referência que aquela medicação era para a mãe, e não para a criança.

Enquanto mexia nos papéis da internação e revisava as prescrições médicas, encontrei uma receita de fenobarbital 17 gotas, para ‘Lact. de N.R’. Perguntei a mãe porque aquela medicação não estava sendo dada ao bebê e esta contou que a moça do postinho disse que aquela medicação era para a mãe, para ansiedade, e a mãe negou o uso, dizendo que estava bem. [...] Orientei aos pais sobre a necessidade e importância da medicação [...] (Diário de Campo – Família Amor, quatro dias após a alta).

Cabe destacar que todos os bebês receberam alta com prescrição de polivitamícos e suplementação de ferro e que, em função disso, as famílias tinham dúvidas quanto ao horário de administrar as medicações, a possibilidade de oferecê-los simultaneamente e se podiam oferecer antes ou logo após as mamadas.

A orientação no que diz respeito ao uso e à administração dos medicamentos, devido à variedade de medicamentos que podem ser prescritos, deve ser realizada com rigorosa atenção, de modo que o profissional busque conhecimento quando não há certeza das respostas medicamentosas esperadas, assim como em relação à sua indicação. A família confia no profissional de saúde e, por isso, este deve ter o compromisso de orientá-la e assisti-la com responsabilidade.

Compreender por que cada cuidado era indicado e orientado para o BNMBP favorecia para que a família se sensibilizasse e observasse com atenção esse cuidado.

A mãe contou que o bebê recebeu fototerapia durante a internação e que o pediatra orientou que ele tomasse banho de sol depois da alta. [...] ela não sabia o porquê da orientação, mas a relacionava à icterícia que o bebê teve durante a hospitalização. (Diário de Campo – Família Carinho, nove dias após a alta)

Nem o pai nem a mãe sabiam da necessidade de dar o banho de sol. Expliquei que a calcificação dos ossos durante a gestação acontece principalmente no último trimestre da gestação, fase da qual o prematuro não desfruta completamente. [...] o banho de sol favorece o fortalecimento dos ossos, através da síntese de vitamina D que participa da impregnação do cálcio (Diário de Campo – Família Força, 21 dias após a alta hospitalar)

O banho de sol é um cuidado simples, de extrema importância aos recém-nascidos, especialmente para aqueles nascidos prematuramente. Entretanto, acaba sendo pouco realizado, já que a mãe geralmente o relaciona com a icterícia e não com a calcificação óssea. Assim, quando o bebê não apresenta pele amarelada, a família não vê a necessidade de realizar esse cuidado.

As dúvidas estavam presentes durante todo o período do acompanhamento, envolvendo principalmente questões sobre higiene e conforto (banho, higiene perineal, posicionamento no berço) e sinais e sintomas comuns aos bebês (choro, temperatura, congestão nasal).

A mãe relatou que algumas vezes o bebê ‘fica fungando’, como se estivesse com ‘tatuzinho’ no nariz, mas a respiração continuava normal. [...] Expliquei que isto ocorre devido à presença de secreção nasal, que pode aumentar no

clima em que estamos, [...] é normal, [...] o calibre das narinas da criança é pequeno e fácil de ser obstruído pela presença da secreção [...] Orientei que ela instilasse soro fisiológico nas narinas do bebê, principalmente antes das mamadas, pois isso fluidificaria a secreção e o bebê a expeliria com mais facilidade, além de respirar melhor durante as mamadas. (Diário de Campo – Família União, 21 dias após a alta)

Durante o exame físico e a antropometria dos BNMBP, as mães, pais e familiares aproveitavam para perguntarem sobre as dúvidas que surgiam ao observarem seus filhos enquanto cuidavam. Tais observações se referiam, entre outras, à palpação das fontanelas e suturas; ao formato e desenvolvimento das orelhas; aos sinais na pele como descamação, eritemas e hemangiomas; à presença de hérnia umbilical e inguinal; à fimose e mobilidade da criança.

A mãe observou que algumas regiões da cabeça do bebê são mais molinhas e queria saber o que era. Também observou que surgiram algumas pequenas bolhinhas que ela relaciona com o calor intenso que está. Expliquei que as áreas a que ela se referia eram suturas que ainda não estavam totalmente calcificadas. Pedi que ela palpasse para que entendesse melhor. Quanto às bolhinhas que ela havia dito, referia-se a glândulas de suor que ainda estavam obstruídas e, devido ao calor intenso, ficavam daquele jeito. (Diário de Campo – Família Zelo, um mês e 17 dias após a alta)

Esclarecer as dúvidas da mãe, estimulando-a a tocar o bebê, facilitava a compreensão daquilo que lhe causava incerteza e permitia que ela conhecesse melhor as características e peculiaridades de seu filho.

Dois BNMBP tinham diagnóstico de hérnia umbilical e três, diagnóstico de hérnia inguinal. No primeiro caso, os pais se preocupavam especialmente com a estética do bebê, principalmente na família Esperança, em que a criança era menina. Em seu meio familiar havia a crença de que o enfaixamento do abdome com uma moeda sobre a hérnia umbilical poderia tratá-la e evitar que o umbigo ficasse “estufado”. Na assistência domiciliar a mãe foi orientada no sentido de que não era necessária a utilização da faixa e da moeda, visto ser a hérnia um processo fisiológico, presente devido ao fechamento incompleto dos músculos abdominais, comum nos prematuros, e que, com o passar do tempo, ela estaria fechada. Contudo, a mãe demonstrou que ficaria mais tranquila se colocasse a faixa e, mesmo após receber explicações sobre a causa e o prognóstico dessa alteração, decidiu manter o cuidado familiar que havia aprendido.

Sem desconsiderar o conhecimento biomédico especializado, mas na tentativa de alinhar esse saber ao conhecimento pessoal e familiar e àquele proveniente das interações com

as famílias e seus filhos, novos caminhos para o cuidado podem ser traçados, a fim de capacitar as famílias e colocar em prática o cuidado educativo, fortalecendo ambos (profissional e família) na experiência do cuidado ao BNMBP.

A presença da hérnia inguinal preocupava os pais e irritavam os bebês, já que a dor e o incômodo eram agravados com o aparecimento das cólicas e do edema pela decida de líquido peritonial e de alças intestinais para a bolsa escrotal. Isso fazia com que os bebês se apresentassem bastante chorosos. Tais famílias, muitas vezes, sentiam-se impotentes diante do incômodo e do sofrimento do filho e buscavam alternativas para atenuar as consequências da doença.

Os pais decidiram dar dimeticona para o bebê, já que perceberam que a hérnia estava inchando e o bebê se contorcia devido aos gases. [...] A mãe tem tentado de tudo para aliviar as cólicas do bebê, 'juntei todas as receitas das vovós'. Faz compressa morna, massagem com azeite e alho e banho de balde. (Diário de Campo – Família Carinho, um mês e 18 dias após a alta)

Para essas famílias, foram entregues folhetos explicativos com a finalidade de que compreendessem a origem da hérnia inguinal e suas consequências, assim como os cuidados e medidas de alívio que deveriam ser tomados até a sua resolução, seja por fechamento espontâneo ou cirúrgico.

Como podiam contar com a assistência domiciliar, as famílias buscavam esse atendimento tanto para sanar dúvidas, quanto para pedir socorro diante de intercorrências.

A mãe ligou, pois durante a noite o bebê apresentou um vômito, e agora estava 'amuadinho', com ruídos hidroaéreos audíveis, não queria mamar, e estava salivando. A mãe estava muito preocupada e pediu para que eu fosse lá. [...] O bebê estava abatido e pálido, entretanto afebril. Durante o exame físico, apresentou calafrios e pele marmórea seguido de choro fraco. Na região da hérnia inguinal, à direita, apresentava edema 2+, doloroso a palpação, entretanto sem presença de alça intestinal palpável, nem hiperemia [...] Ao examinar a fralda do bebê havia pequena quantidade de muco semiespesso, marrom claro, com discretas estrias de sangue. O períneo estava íntegro. [...] Mostrei a mãe o muco e expliquei que algo poderia estar agredindo a mucosa intestinal do bebê, fazendo que sangrasse. Cogitei uma virose ou uma infecção intestinal. Orientei então que ela agendasse uma consulta com o pediatra para que se investigasse e instituisse tratamento, se necessário. Orientei manter AME livre demanda e continuar observando os sinais do bebê. No dia seguinte a mãe ligou para contar como havia sido a consulta. [...] contou que o pediatra disse as mesmas coisas que eu havia dito, que possivelmente era uma virose, que a mucosa pode ter ficado sensível e irritada e que, por isso, houve aquele pequeno sangramento nas fezes, mas como não havia se repetido, não era preciso se preocupar, sendo prescrito apenas analgésico para a criança e pedido para observar [...] A mãe agradeceu bastante, disse que é muito bom poder contar com meu auxílio 'Ah, nem sei como agradecer essa sua mão santa'. (Diário de Campo – Família Carinho, dois meses e oito dias após a alta)

Poder contar com a enfermeira para avaliar a criança, orientar e dar encaminhamentos tranquilizou e direcionou a mãe, facilitando a sua tomada de decisões mediante as necessidades do BNMBP. Ao se sentirem seguras e confiantes no profissional que as atendem, as famílias o tornam referência para o cuidado e se sentem amparadas para o enfrentamento das adversidades que surgem durante a convivência com o bebê no contexto domiciliar.

A mãe preparava o banho do bebê, mas estava assustada, pois no dia anterior, durante este cuidado, a criança apresentou uma apneia, com cianose e hipotonia, o que ela acha que deva ser por ter caído água no nariz do bebê (sic). No momento, a mãe disse que voltou toda a lembrança do hospital e ela ficou estática, sem saber o que fazer para ajudar o filho. Levou para que a vizinha ajudasse a socorrer e durante o percurso o bebê foi se recuperando e voltando a respirar [...] Percebi que a mãe gostaria de estar acompanhada para realizar o banho do bebê hoje, e por isso aguardou para o horário que eu estivesse lá. [...] me disponibilizei a acompanhá-la e ela disse: ‘mas você não tá com pressa? Você pode dar o banho e eu enxugo e seco ele depois’. A mãe estava insegura devido ao ocorrido de ontem, e então perguntei se ela queria que eu desse o banho e ela disse que sim: ‘quero ver como você faz, pra ver se eu to fazendo direitinho’. (Diário de Campo – Família Amizade, 21 dias após a alta hospitalar)

Em estudo realizado com o objetivo de identificar as dificuldades percebidas pelas mães no cuidado aos bebês de baixo peso e conhecer os recursos utilizados ante as intercorrências na saúde, evidenciou-se que situações interpretadas pelas mães como “de perigo”, como a presença de hipertermia, choro contínuo e engasgo, foram experienciadas com grande temor e, por essa razão, constituíram-se em motivo para a procura de ajuda profissional⁴. A intercorrência ocorrida durante o cuidado (banho) trouxe de volta inseguranças e medos que já haviam sido superados e a assistência domiciliar permitiu que a mãe expusesse esses sentimentos em seu contexto de cuidado. O vínculo que estava sendo construído desde o primeiro contato com a família possibilitava que esta se sentisse à vontade, mesmo que de forma tímida, para pedir apoio do profissional. A presença deste em seu lar consistiu numa nova oportunidade de aprendizado para o cuidado, a qual provavelmente não seria possível numa consulta ambulatorial, o que levaria a família a permanecer angustiada e aflita, sem apoio e orientação. Episódios que remetem a família às experiências de dor e sofrimento durante a internação, como o surgimento de agravos de saúde ao bebê, fazem com que a família adote um perfil ainda mais cuidadoso, modificando seu processo de cuidar¹¹. Foi importante a sensibilidade e percepção da enfermeira para identificar a angústia da família, além da disponibilidade de tempo para realizar os cuidados junto à mãe.

Refletindo sobre a assistência domiciliar ao BNMBP e sua família

A assistência domiciliar se baseia na interação do profissional de saúde com o paciente e seus familiares e tem como objetivo potencializar a autonomia e destacar as habilidades dos indivíduos por meio de ações educativas, orientação, demonstração de procedimentos e/ou da execução destes em seu ambiente – o domicílio^{5, 19}. Uma das principais ferramentas desse tipo de atenção é a visita domiciliar (VD). Trata-se de forma de assistência à saúde que possibilita aos profissionais captarem a realidade dos indivíduos assistidos, reconhecendo seus problemas e suas necessidades¹⁹ e, desse modo, adaptarem os conhecimentos e os procedimentos técnicos ao contexto social, econômico, cultural e ambiental existentes. É uma importante estratégia na assistência à criança prematura e à sua família, incluindo ações voltadas para o atendimento, tanto educativo quanto assistencial²⁰.

Experiências vividas em outro projeto de acompanhamento de BNMBP no âmbito domiciliar e ambulatorial confirmam a presença de que, ao receberem apoio adequado da equipe profissional, as famílias se sentem aptas para cuidar e se apresentam mais saudáveis e seguras¹⁴. Tal fato, associado aos resultados obtidos neste estudo, sugere que a assistência domiciliar ao BNMBP e à sua família, a partir do estabelecimento de vínculos duradouros e de uma relação de confiança mútua entre profissionais e familiares, pode, além de contribuir para a redução da morbimortalidade dessas crianças, minimizar o sofrimento e amparar a família que vivencia a prematuridade¹⁴. Portanto, é preciso que o profissional responsável pelo ato de cuidar permita que as necessidades sentidas pelas mães aflorem e, a partir desse momento, busque apoiar e assistir a família, esclarecendo-a sobre as condições da criança, suas fragilidades e potencialidades, assim como as de toda unidade familiar, oferecendo-lhe força e apoio para o cuidado¹³.

Dúvidas em relação aos sinais do bebê, suas características, seus riscos e fragilidades permeiam o cuidado cotidiano no domicílio, o qual demanda da família uma tomada de decisões contínua, antes guiadas pela rotina hospitalar. Os pais ainda têm a percepção de que há riscos para a saúde do bebê e que apesar da estabilidade clínica ter sido alcançada, a criança pode apresentar intercorrências¹³. A presença constante do profissional nesse período pode representar um apoio que facilita a transição do hospital para o domicílio, guiando a família na tomada de decisões para o cuidado.

As competências da família estão relacionadas ao amparo que esta destina ao BNMBP; à capacidade de cuidar; à compreensão que possui em relação às respostas de satisfação dessa criança; às questões sociais, financeiras e culturais que influenciam o entendimento e a aceitação do prematuro pela família¹³.

Cuidar da família é uma responsabilidade e um compromisso profissional do enfermeiro e, para tanto, é necessário que haja um ambiente de cuidado o qual favoreça o relacionamento entre enfermeiro-família, a fim de construir uma prática que a ajude na identificação e no enfrentamento de dificuldades²¹. A convivência constante com a família no domicílio possibilita ao enfermeiro estar mais próximo de seu cotidiano²² e lhe permite planejar uma assistência condizente com as reais necessidades e com o contexto no qual o BNMBP e sua família se inserem.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As necessidades assistenciais das famílias de BNMBP durante o cuidado cotidiano no domicílio estão relacionadas principalmente às dúvidas e às inseguranças advindas da prematuridade e do muito baixo peso ao nascimento. Principalmente nos primeiros dias em casa, após o longo período de internação do bebê, as famílias se preocupam em atender às necessidades da criança com base no que viram e aprenderam durante a convivência com o filho no ambiente hospitalar, o que facilita o cuidado, entretanto, não os protege dos medos com relação à fragilidade do filho.

Embora compreendam as necessidades especiais de cuidados dos BNMBP, algumas famílias precisaram ser alertadas e encaminhadas para manterem o seguimento adequado das crianças, sendo que o incentivo e o esclarecimento sobre as funções do acompanhamento especializado favoreceram a adesão a esse serviço, mesmo com os problemas como a dificuldade de acesso e a necessidade de recorrer a agendamentos dos serviços públicos.

As famílias de BNMBP precisam se sentir apoiadas e amparadas, mesmo que ao longo da jornada de cuidados ao seu bebê não necessitem da assistência profissional. A ida até a casa, associada ao maior tempo dispensado durante o atendimento no domicílio possibilitam a aproximação do enfermeiro com a realidade de cada família e promove o estabelecimento de uma relação de confiança, segurança e tranquilidade. O simples fato de saberem que podem contar com o apoio profissional permite a essas famílias se sentirem seguras diante de uma necessidade de cuidado à criança que elas não são capazes de suprir. A possibilidade da presença da enfermeira lhes dá a sensação de estarem agindo corretamente no atendimento das necessidades de seus filhos, à medida que são orientadas e esclarecidas sobre as condutas mais pertinentes ao cuidado da criança, assim como sobre quais respostas esperar da criança durante esse período tão recente da alta hospitalar.

Durante o atendimento domiciliar, o profissional pode agir como decodificador de informações e mensagens recebidas pela família e como facilitador para a adaptação dessas

mensagens ao contexto do domicílio, favorecendo um cuidado que corresponda às necessidades do BNMBP, e que, sobretudo, respeite e otimize o potencial dos recursos disponíveis em seu cotidiano.

REFERÊNCIAS

1. Simioni AS, Geib LTC. Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio. *Rev. bras. enferm.* 2008;61(5):545-51.
2. Tronchin DMR, Tsunehiro MA. Prematuros de muito baixo peso: do nascimento ao primeiro ano de vida. *Rev gauch. enferm.* 2007;28(1):79-88.
3. Vieira CS, Mello DF, Oliveira BRG. O seguimento do prematuro e baixo peso ao nascer egresso da terapia intensiva neonatal na família: uma revisão de literatura. *Online braz j nurs.* [on line]. 2008 [acesso em 12 de agosto de 2011]; 7(3). Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2008.1724/400>
4. Fonseca EL, Marcon SS. Percepção de mães sobre o cuidado domiciliar prestado ao bebê nascido com baixo peso. *Rev. bras. enferm.* 2011;64(1):11-7.
5. Giacomozzi CM, Lacerda MR. A prática da assistência domiciliar dos profissionais da estratégia de saúde da família. *Texto & contexto enferm.* 2006;15(4):645-53.
6. Brasil. Ministério da Saúde. DATASUS – Departamento de Informática do SUS – Informações de Saúde – Estatísticas Vitais – Mortalidade e nascidos vivos. [online] Acesso em 20 de setembro de 2011. Disponível em <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0205&VObj=http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sinasc/cnv/nv>
7. Freitas M, Siqueira A, Segre CAM. Follow-up evaluation of children with birth weight less than or equal to 2.000g. *São Paulo med. j.* 2004;122(6):239-45.
8. Trentini M, Paim L. Pesquisa Convergente Assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em Saúde-Enfermagem. Florianópolis: Insular, 2004.
9. Santander CA, Marcon SS, Lopes MCL. Acompanhamento dos recém nascidos de risco de uma Unidade Básica de Saúde de Maringá-PR. *Rev RENE.* 2010;11(1):114-24.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2010.
11. Soares DC, Cecagno D, Milbrath VM, Oliveira NA, Cecagno S, Siqueira HCH. Faces do cuidado ao prematuro extremo no domicílio. *Cienc. cuid. saude.* 2010;9(2):238-45.
12. Tronco CS, Padoin SMM, Neves ET, Landerdahl MC. Cuidado domiciliar de recém-nascidos egressos da terapia intensiva: percepção de familiares. *Rev. enferm. UERJ.* 2010;18(1):108-13.
13. Morais AC, Quirino MD, Almeida MS. O cuidado da criança prematura no domicílio. *Acta Paul. Enferm.* 2009;22(1):24-30.
14. Bengozi TM, Souza SNDH, Rossetto EG, Radigonda B, Hayakawa LM, Ramalho DP. Uma rede de apoio à família do prematuro. *Cienc. cuid. saude.* 2010;9(1):155-60.
15. Costa SAF, Ribeiro CA, Borba RIH, Balieiro MMFG. A experiência da família ao interagir com o RNPT no domicílio. *Esc. Anna Nery.* 2009;13(4):741-9.
16. Morais AC, Quirino MD. Prática de imunização da criança prematura. *Cienc. cuid. saude.* 2010;9(2):350-57.
17. Silva MJP. Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. 4ª ed. São Paulo: Loyola; 2006.
18. Sano PY, Masotti RR, Santos AAC, Cordeiro JA. Avaliação do nível de compreensão da prescrição pediátrica. *J. pediatr. (Rio J.).* 2002;78(2):140-5.
19. Lacerda MR, Giacomozzi CM, Oliniski SR, Truppel TC. Atenção à saúde no domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. *Saude Soc.* 2006;15(2):88-95.

20. Souza CR, Lopes SCF, Barbosa MA. A contribuição do enfermeiro no contexto de promoção à saúde através da visita domiciliar. Rev UFG. 2004;6(Esp.). Disponível em: http://www.proec.ufg.br/revista_ufg/familia/G_contexto.html
21. Pinto JP, Ribeiro CA, Pettengill MM, Balieiro MMFG. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. Rev. bras. enferm. 2010;63(1):132-5.
22. Marcon SS, Sassá AH, Soares NTI, Molina RCM. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. Cienc. cuid. saúde. 2007;6(Suppl2):411-9.

4.4 ARTIGO 4

ALIMENTAÇÃO DO BEBÊ NASCIDO COM MUITO BAIXO PESO: DESAFIOS DA FAMÍLIA E ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM

FEEDING THE BABY BORN WITH VERY LOW BIRTH WEIGHT: THE CHALLENGES OF FAMILY AND NURSING CARE

ALIMENTACIÓN DEL BEBÉ NASCIDO CON MUY BAJO PESO: DESAFÍOS DE LA FAMILIA Y ATENCIÓN DE ENFERMERÍA

RESUMO

Pesquisa convergente assistencial com objetivo de desvelar a prática familiar no manejo da alimentação do bebê nascido com muito baixo peso (BNMBP) no domicílio e descrever a assistência de enfermagem implementada durante esse processo. Participaram nove famílias assistidas por meio de visitas domiciliares, durante seis meses após a alta hospitalar do BNMBP. A prática alimentar referente à amamentação se baseou principalmente nas orientações recebidas durante a internação do bebê e pela percepção da família quanto à importância do aleitamento materno para o prematuro. Esta buscou proporcionar a alimentação saudável para a criança, entretanto sofreu influência dos recursos financeiros e de crenças familiares e de amigos. A alimentação do BNMBP se caracteriza como um desafio para a família e ao profissional de saúde. Ao enfermeiro é necessário adquirir conhecimentos que subsidiem a assistência a essas crianças e atrelando suas práticas aos saberes presentes no contexto familiar e social dessa população.

Palavras-chave: Enfermagem Pediátrica. Aleitamento materno. Recém-nascido de muito baixo peso. Nutrição do lactente.

ABSTRACT

Current research comprises convergent care research revealing family practice in the management of feeding babies born with very low birth weight (BBVLBW) at home and describes the nursing care implemented during this process. The nine participating families were assisted during home visits for six months after hospital discharge of BBVLBW. Feeding practice, mainly breastfeeding, was based on guidance received during the babies' hospitalization, coupled to the family's perception of the importance of breastfeeding for premature infants. Breastfeeding provides healthy food to the child although it was affected by financial resources and by beliefs of the family and friends. Feeding the BBVLBW is actually a challenge for the family and health professionals. Nurses have to acquire further knowledge necessary for implementing the care of the babies and complementing it to the practices and knowledge found within the family and the social context in which they work.

Keywords: Pediatric Nursing. Breastfeeding. Infant, very low birth weight. Infant nutrition.

RESUMEN

Investigación convergente asistencial con el objetivo de revelar la práctica familiar en el manejo de la alimentación del bebé nacido con muy bajo peso (BNMBP) en el domicilio y describir los cuidados de enfermería implementada durante este proceso. Participaron nueve familias asistidas a través de visitas domiciliarias durante seis meses después del alta hospitalaria del BNMBP. La práctica de alimentación referente a la lactancia se basó principalmente en las orientaciones recibidas durante la hospitalización del bebé y en la percepción de la familia en cuanto a la importancia de la lactancia materna para el prematuro. Ésta buscó proporcionar la alimentación saludable para el niño, sin embargo, sufrió influencia de los recursos financieros y de creencias familiares y de amigos. La alimentación del BNMBP se caracteriza en un reto para la familia y el profesional de la salud. Es necesario el enfermero adquirir conocimientos para subsidiar el cuidado de estos niños, involucrando sus prácticas a los saberes en contexto familiar y social de esta población.

Palavras clave: Enfermería Pediátrica. Lactancia materna. Recién nacido de muy bajo peso. Nutrición del lactante.

INTRODUÇÃO

Desde o nascimento, o suporte nutricional adequado ao recém-nascido com muito baixo peso (RNMBP = < 1.500 g) se constitui num desafio para as equipes de unidades neonatais. Esses bebês apresentam menores reservas de nutrientes, as quais podem ser diminuídas em casos de infecção e nutrição inadequada, favorecendo o surgimento de morbidades, de alterações no crescimento e desenvolvimento e o aumento da mortalidade¹. Além das diferentes necessidades nutricionais que os RNMBP apresentam, as quais ainda não são totalmente conhecidas, a imaturidade gastrointestinal, a lentidão para estabelecer a ingesta alimentar adequada e a necessidade de interromper a alimentação enteral diversas vezes, devido a condições clínicas, são fatores que contribuem para aumentar o déficit nutricional e a restrição de crescimento, os quais geralmente estão presentes no momento da alta hospitalar¹⁻².

Estudo, realizado para determinar a influência de fatores socioeconômicos e de saúde no estado nutricional de crianças com seis a 30 meses de idade, concluiu que o baixo peso ao nascer está fortemente associado a déficits nutricionais nessa faixa etária, independentemente de outros fatores que tenham sido estudados³. Esses dados confirmam que o processo de alimentação do BNMBP após a alta desafia famílias e profissionais de saúde⁴.

A Organização Mundial de Saúde e o Ministério da Saúde recomendam o aleitamento materno exclusivo (AME) até o sexto mês de vida e, a partir desse período, associado à introdução de alimentos complementares.

Dentre as vantagens do aleitamento materno (AM) para o bebê prematuro, destacam-se as propriedades nutritivas e imunológicas do leite humano, seu papel na maturação gastrointestinal e na formação do vínculo mãe-filho, o aumento do desenvolvimento

neuropsicomotor, a proteção antioxidante, a menor hospitalização, a menor incidência de re-hospitalização e de infecções⁵⁻⁶. Além disso, os bebês nascidos com muito baixo peso (BNMBP) que são alimentados com leite materno apresentam melhor ganho ponderal, menor risco de desenvolver enterocolite necrosante e melhor coeficiente de inteligência quando comparados àqueles que são alimentados com fórmula, caracterizando o leite da própria mãe como a melhor opção para alimentá-los⁵.

Embora os benefícios do leite humano sejam bem documentados, as mães de BNMBP encontram numerosas barreiras e desafios para a iniciação e manutenção da lactação, não experienciadas por mães de lactentes saudáveis⁷. Durante a hospitalização do filho, a mãe passa por momentos estressantes de angústia, insegurança e medo, os quais, somados à separação precoce entre mãe-bebê e a imaturidade deste para sugar o seio materno, interferem na produção láctea e no estabelecimento da amamentação. Muitas vezes, as mesmas dificuldades vivenciadas pelo binômio e pela família durante a internação, como a inabilidade do bebê para sugar, a insegurança materna e a necessidade de ordenhar o leite, estão presentes nos primeiros dias em casa, após a alta hospitalar. Entretanto, a família já não pode contar com o suporte que recebia enquanto o bebê estava hospitalizado⁴.

Ademais, tanto as mães quanto as famílias apresentam dúvidas diversas referentes às necessidades nutricionais dos BNMBP, à melhor maneira de alimentá-los, à eficácia do AM e ao início da alimentação complementar, demandando assistência especial para que estas sejam capacitadas para fazerem as melhores escolhas em relação à alimentação desses bebês. Diante do exposto, os objetivos deste estudo foram desvelar a prática familiar no manejo da alimentação do bebê BNMBP no domicílio e descrever a assistência de enfermagem implementada durante esse processo.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa, que utilizou como referencial metodológico a Pesquisa Convergente Assistencial (PCA)⁸. A PCA é um método recente que tem como principal característica a articulação intencional da pesquisa com a prática assistencial de enfermagem. Por meio desse método, buscou-se interagir e intervir junto à família do BNMBP no domicílio, apoiando-a e a orientando durante o processo alimentar do bebê.

Os sujeitos do estudo foram os integrantes de nove famílias residentes em Maringá – PR que tiveram RNMBP, no período de maio a outubro de 2010, e estavam incluídos no Programa de Vigilância do Bebê de Risco (PVBR) do município. Esse programa é

coordenado pela Secretaria Municipal de Saúde (SMS) e existe no município desde 2000, com o propósito de acompanhar mensalmente o crescimento e desenvolvimento dos bebês que apresentem fatores diversos, considerados de risco, tais como: baixo peso ao nascer (< 2.500 g), pontuação do Apgar ≤ 7 no quinto minuto de vida, idade gestacional < 37 semanas, idade materna < 18 anos, presença de anomalias congênitas, filho de mãe HIV+ e outros critérios que incluem, por exemplo, a condição socioeconômica e/ou o uso de drogas pela mãe. O objetivo do programa é o acompanhamento mensal do crescimento e desenvolvimento dos bebês durante o primeiro ano de vida. Para isso, a equipe do setor de Vigilância Epidemiológica visita diariamente os hospitais do município a fim de identificar e incluir as crianças de risco no PVBR e, a partir de então, referenciar para a unidade básica de saúde da área de abrangência das famílias para que o acompanhamento seja realizado.

As famílias foram localizadas e incluídas no estudo a partir da ficha do PVBR, atendendo aos seguintes critérios: peso de nascimento do bebê < 1500 g e residir em Maringá – PR. A pesquisa foi desenvolvida no domicílio das famílias, embora os primeiros contatos com cada uma delas tenham sido realizados ainda durante a internação do bebê, por contato telefônico, visita hospitalar ou domiciliar.

A coleta de dados ocorreu no período de junho de 2010 a agosto de 2011, por meio de visitas domiciliares (VD) realizadas com agendamento prévio, conforme a necessidade das famílias em receber assistência, com frequência mínima de uma VD mensal, durante os seis primeiros meses após a alta hospitalar. Durante essas VD, as famílias recebiam assistência de enfermagem a partir das necessidades emergidas no domicílio e que abrangia atividades como: orientações, esclarecimento de dúvidas, manejo do aleitamento materno e da alimentação do BNMBP, demonstração de cuidados e realização de procedimentos, assim como o exame físico e a avaliação do crescimento e desenvolvimento do bebê. Toda a assistência teve como base a experiência profissional da enfermeira, protocolos nacionais e internacionais e o estado da arte envolvendo o cuidado ao BNMBP. Ao término de cada encontro, as informações obtidas durante o contato com a família eram registradas num diário de campo a fim de passarem por um processo analítico ao longo do estudo. Cabe salientar que este artigo, especificamente, abordará as práticas da família no manejo alimentar do BNMBP e as informações quanto às necessidades assistenciais dessas referentes a essa temática, em conformidade às interações efetuadas e registradas no diário de campo da pesquisadora.

Devido à natureza versátil da PCA, que abrange processos de assistência e de pesquisa, ela permite o uso de métodos variados para a coleta e análise de dados⁸. Neste estudo, utilizou-se a Análise de Conteúdo⁹. O tipo de análise escolhida foi a temática,

realizada por meio da codificação do texto e de seu desmembramento em unidades, seguidas de agrupamentos analógicos para a formação de categorias temáticas que expressem os resultados à luz da indagação proposta. Desse modo, por meio das leituras e releituras dos registros nos diários de campo, buscou-se identificar os significados que eram mais comuns e mais frequentes, assim como a descrição de eventos singulares, mas com grande relevância qualitativa.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº309/2010). Em seu desenvolvimento foram levados em consideração todos os preceitos éticos exigidos pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, de modo que, após explicação dos objetivos da pesquisa e da forma de participação e direitos, os sujeitos que aceitaram participar assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias. Para assegurar o anonimato dos participantes, as famílias foram identificadas com nomes fictícios, baseados nos sentimentos que marcaram o processo de cuidado ao BNMBP nos seis meses após a alta hospitalar.

RESULTADOS

Participaram do estudo nove famílias. Em duas delas ocorreu a gestação gemelar, sendo que um dos bebês (Família Alegria) não apresentou muito baixo peso ao nascer, totalizando, dessa maneira, 10 BNMBP. O Quadro 1 descreve as características das famílias, dos BNMBP e da situação alimentar ao longo dos seis primeiros meses após a alta hospitalar.

Quanto à atividade laboral dos pais, apenas um deles não exercia trabalho remunerado (Família Esperança) e, entre as mães, duas delas não trabalhavam fora (Famílias Amizade e Amor), três decidiram se afastar do trabalho para se dedicarem aos filhos (Famílias União, Carinho e Afeto), uma organizou o ambiente de trabalho para receber os bebês (gêmeos) (Família Força) e três retornaram às atividades laborais após a licença-maternidade (Famílias Esperança, Alegria e Zelo). Apenas três casais haviam planejado a gestação, sendo que na família Força a gestação gemelar foi resultado de um tratamento de reprodução assistida.

FAMÍLIAS	Idade e escolaridade dos pais		Renda familiar (Salários Mínimos)	Condições de nascimento	Sexo	Tempo de Internação (dias)	Dados da alta hospitalar	Tipo AM na alta	Período desmame* (Idade em meses)	Período de início da AC
	Pai	Mãe								
União	37 Sup. Compl.	36 Sup. Compl.	05	P = 1355g IG = 30s Apgar = 9	♂	40 (27 UTIN)	P = 1740g IGc = 35s5d	AMFI	7 meses	6 meses
Carinho	34 Sup. Compl.	30 Sup. Compl.	>05	P = 1310g IG = 29s Apgar = 9	♂	48 (34 UTIN)	P = 2060g IGc = 36s2d	AME	-	5 meses
Esperança	46 Fund. Incomp	40 Fund. Incomp	01	P = 1270g IG = 28s Apgar = 7	♀	38 (19 UTIN)	P = 1960g IGc = 33s3d	AMFI	2 meses	4 meses
Alegria	49 Médio Compl.	36 Sup. Incomp.	05	P = 1360g IG = 35s Apgar = 9	♂	22 (15 UTIN)	P = 1850g IDc = 33d	AME	3 meses	4 meses
Zelo	35 Fund. Incomp	31 Médio Compl.	04	P = 1185g IG = 30 Apgar = 9	♂	45 (35 UTIN)	P = 1755g IGc = 36s4d	AME	8 meses	6 meses
Amizade	31 Médio Compl.	31 Médio Compl.	01	P = 1470g IG = 27s Apgar = 7	♂	54 (44 UTIN)	P = 2315g IGc = 34s6d	AMFI	2 meses	6 meses
Força	40 Sup. Compl.	41 Sup. Incomp	>10	G1 P=655g IG = 30s Apgar = 8	♂	116 (84 UTIN)	P = 2025g IDc = 49d	AMFI	7 meses	6 meses
				G2P=1375g IG = 30s Apgar = 10	♀	62 (16 UTIN)	P = 2090g IGc = 39s	AMFI	6 meses	6 meses
Amor	39 Fund. Compl.	42 Médio Incomp	05	P = 925g IG = 29s Apgar = 9	♂	120 (109 UTIN)	P = 3430g IDc = 41d	AMFI	-	6 meses
Afeto**	30 Fund. Compl.	29 Médio Compl.	03	P = 1135g IG = 29s Apgar = 9	♀	49 (13 UTIN)	P = 1865g IGc = 35s4d	AMFI AME	-	6 meses

*Momento até o qual o bebê recebeu leite materno, de forma exclusiva ou complementada.

**O bebê recebeu alta em aleitamento materno + complementação com fórmula infantil, e no domicílio, após a alta hospitalar, o aleitamento materno exclusivo foi estabelecido.

LEGENDA: ♀ = Feminino; ♂ = Masculino; AM = Aleitamento Materno, AME = Aleitamento Materno Exclusivo, AMFI = Aleitamento Materno e Formula Infantil, AC = Alimentação Complementar.

Quadro 1 – Caracterização dos BNMBP, suas famílias e situação alimentar. Maringá – PR, junho de 2010 a agosto de 2011.

Todos os bebês nasceram de parto cesáreo, com a idade gestacional variando de 27 a 35 semanas (média 29s3d) e peso de 655 a 1.490 g (média de 1.206 g). Entre os diagnósticos de internação, destacaram-se: síndrome de desconforto respiratório (07 casos), infecção neonatal precoce (04), pneumonia (04 casos), pneumotórax (03), icterícia fisiológica (03), apneia da prematuridade (03), restrição de crescimento intrauterino (02), hérnia inguinal (02), enterocolite necrosante (01), persistência do canal arterial (01), crise convulsiva (01), síndrome de Down (01) e cisto brônco-gênico (01), esses três últimos diagnósticos acometendo o bebê da Família Amor.

As famílias receberam a primeira visita domiciliar entre o segundo e o 21º dia após a alta hospitalar, sendo que a média de intervalo em dias entre a alta e a primeira visita foi de oito dias. A média de VD que cada família recebeu foi de nove, com um mínimo de seis e um máximo de 12 visitas durante os seis meses após a alta do bebê.

Todos os bebês estavam em AM no momento da alta hospitalar e três deles estavam em AME. Dentre esses bebês, o da família Alegria permaneceu em AME até o segundo mês de vida e os das famílias Carinho e Zelo, até o quinto mês. O bebê da família Afeto recebeu alta em AM complementado com fórmula infantil. Porém, logo nos primeiros dias em casa, em VD de pesquisa e orientação da enfermeira com relação à eficácia da pega e sucção ao seio, produção láctea materna e vínculo afetivo, propriedades nutricionais e protetoras do leite materno, o AME foi estabelecido, o qual perdurou até o sexto mês de vida do bebê.

Durante o período do estudo, ocorreram sete desmames, sendo que três foram antes do quarto mês de vida dos bebês. Quanto à alimentação complementar, em apenas três casos esta foi iniciada antes do recomendado. Aqui, é importante ressaltar que a bebê da família Esperança havia sido desmamada aos dois meses de idade e a mãe, por necessitar prover a casa financeiramente, voltou a trabalhar fazendo diárias de faxina ainda antes de completar a licença-maternidade. Dessa forma, a criança, que era cuidada pelo pai ou por uma babá, passou a receber outros alimentos além da fórmula infantil. No caso da família Alegria, a mãe retornou ao trabalho logo após o término da licença-maternidade e as crianças (gemelares), a partir desse período, ficaram sob os cuidados das irmãs mais velhas e das tias e, posteriormente, foram inscritas numa creche, na qual também recebiam outros alimentos.

Aleitamento materno e alimentação complementar nos BNMBP

O AM foi um tema abordado ainda antes da alta hospitalar do bebê, durante os primeiros contatos com as famílias, tanto nas visitas domiciliares como no hospital. As dificuldades apresentadas pelas mães estavam relacionadas à manutenção da produção láctea durante a internação da criança e à técnica da ordenha manual, que muitas vezes não havia sido ensinada pela equipe hospitalar, como demonstra o seguinte registro de campo:

A mãe contou-me que foi orientada a retirar o leite para levar para o bebê, mas que a técnica em si não havia sido ensinada. [...] Ao realizar a técnica de ordenha manual a mãe apresentou dificuldade, e a forma como fazia a expressão da mama não favorecia a drenagem adequada do leite. [...] Demonstrei a técnica de ordenha [...] o pai estava presente e foi participativo [...] ambos ficaram contentes por aprender e impressionados com quantidade de leite que conseguiam ordenhar por meio da técnica correta. (Diário de Campo - Família União, bebê na UTIN).

Em outros momentos, ainda durante a internação dos bebês, o papel assistencial foi apenas o de reforçar e estimular as condutas maternas e familiares que já vinham sendo realizadas, como a retirada do leite para o bebê, o contato pele a pele mãe e filho, e a

adequada ingesta hídrica e alimentar materna. Entretanto, mesmo realizando tais cuidados, algumas mães se sentiam desanimadas com as dificuldades e com a lentidão do processo de amamentação do prematuro e precisavam ser reorientadas e lembradas da importância dessa prática para o bebê para, então, novamente se sentirem estimuladas a buscarem o sucesso da amamentação. Os relatos a seguir demonstram os sentimentos e as dificuldades das mães durante a manutenção da lactação, bem como o manejo do AM implementado no período de internação do BNMBP:

A mãe consegue ordenhar apenas dois dedos do frasco por dia e diz que tem vergonha de levar só este volume, já que outras mães levam dois ou três frascos. [...] (Diário de Campo - Família Amizade, 1ª VD, bebê na UTIN).

O processo de AM está difícil para o binômio. Embora a mãe tenha boa produção láctea, o bebê fica sonolento a maior parte do período e ainda não suga bem o seio [...] contou que tem ficado depressiva, ansiosa para que o bebê sugue logo. (Diário de Campo - Família Carinho, Visita Hospitalar, bebê na UTIN).

Nesses momentos, foi importante o trabalho de reforçar junto à mãe os benefícios do AM para o prematuro, como a formação do apego, a estimulação oro-motora, assim como as propriedades nutricionais e imunológicas do leite humano importantes para a recuperação, proteção, crescimento e desenvolvimento do BNMBP. Também foi essencial apoiá-la para que tivesse força e paciência para ultrapassar esse período de adaptação e evolução do filho.

Nos primeiros dias após a alta hospitalar, a questão do AM esteve entrelaçada com a manutenção do ganho de peso do bebê e o intervalo entre as mamadas, sendo que os pais e os familiares demonstravam preocupação em relação à eventual necessidade de complementação e quanto à sua insegurança de que o leite materno talvez não fosse suficiente para nutrir o bebê:

Os pais estão preocupados pois o bebê perdeu 60 g desde que chegou em casa. [...] A mãe tem ficado cansada, pois o bebê acorda a cada 40 minutos para mamar. [...] ela acha que o leite está insuficiente. [...] Tem oferecido o complemento a cada duas mamadas. [...] Expliquei a eles que a perda de peso nos primeiros dias geralmente ocorre, e está relacionada ao estresse adaptativo a um novo ambiente e uma nova rotina depois de sair do hospital. Porém deixei clara a importância de observar as mamadas e o ganho de peso. (Diário de Campo - Família União, 1ª VD um mês e 14 dias de vida, cinco dias após a alta).

A mãe foi orientada sobre o leite anterior e o posterior. [...] Pedi para que ela observasse se o bebê estava esvaziando a mama [...] recomendei que

ordenhasse um pouco de leite antes das mamadas do bebê, facilitando a pega na mama menos tensa e mais flexível, e aumentando a probabilidade de que ele sugue o leite posterior em maior quantidade. [...] a digestão do leite humano é rápida e como a capacidade gástrica nos primeiros dias ainda é pequena, o bebê tende a fazer intervalos menores entre as mamadas.[...] (Diário de Campo - Famílias União, Carinho, Alegria e Amo, primeiros dias após a alta).

Embora muitas vezes fosse mesmo necessária a complementação das mamadas com fórmula infantil, pois a mãe apresentava baixa produção láctea ou o bebê não era capaz de sugar eficazmente, em alguns casos apenas a orientação da ordenha do leite anterior antes de colocar o BNMBP ao seio já se mostrava suficiente para que o bebê se sentisse saciado por mais tempo, e a mãe mais tranquila e descansada para amamentar. Tal recomendação e as orientações quanto às propriedades e composição do leite precisavam ser reforçadas a cada VD e, assim, à medida que compreendiam melhor esses conceitos, as mães se sentiam mais seguras com a eficácia do próprio leite e percebiam seus benefícios para o bebê, sentindo-se estimuladas a manterem o AM, como demonstram os registros:

O primeiro gemelar (G1) continua mamando no peito e na mamadeira. A mãe disse que não vai insistir mais para a segunda gemelar, mas para G1 ela quer continuar oferecendo, pois depois de tudo o que ele passou desde o nascimento, ela diz que sabe que leite materno é importante e que ele 'precisa crescer forte'. (Diário de Campo - Família Força, 3ª VD, seis meses e oito dias de vida; dois meses e 11 dias após a alta).

[...] pretende amamentar pelo menos até um ano. Disse que sabe e percebe a proteção que o leite materno passa para a criança, pois nas consultas na UBS ela conversa com as mães que têm bebês a termo e a maioria deles já foram internados por alguma gripe ou coisa assim, mas nenhum deles foi amamentado. [...] Sua bebê nunca ficou doente. (Diário de Campo - Família Afeto – 6ª VD, cinco meses e 17 dias de vida, três meses e 28 dias após a alta).

O fato de vários bebês não estarem em AME e precisarem complementar as mamadas com fórmulas infantis trouxe à tona a necessidade de orientar as mães no que concerne à diluição correta do leite, tanto nos primeiros dias após a alta, quanto ao longo de todo o período de assistência domiciliar, já que embora fossem orientadas a observar as instruções na lata do produto, algumas se perdiam no preparo do leite:

[...] estava diluindo duas medidas de pó em 50 ml de água. [...] Orientei a diluição correta e expliquei que era importante segui-la corretamente para não sobrecarregar o organismo do bebê, nem oferecer a ele menos nutrientes

do que o recomendado. (Diário de Campo - Família União, Contato telefônico, três meses e quatro dias de vida, um mês e 25 dias após a alta) Desde que aumentou o volume das mamadas noturnas (fórmula infantil) para 90 ml, a mãe observou que estavam ficando mais 'ralinhas'. [...] Ela estava preparando com a mesma medida de pó que utilizava para 60 ml. (Diário de Campo - Família Amizade, 6ª VD, três meses e 27 dias de vida, dois meses e três dias após a alta).

As condições socioeconômicas também direcionaram a assistência de enfermagem prestada às famílias. Em alguns casos foi preciso encaminhá-las para órgãos públicos e incentivar a utilização das redes de apoio, a fim de que pudessem garantir o melhor cuidado e alimentação a seus filhos. Em especial para a família Amizade, na qual a mãe era a única provedora financeira e de cuidados do bebê, foi preciso apoiá-la e auxiliá-la para que conseguisse manter a alimentação da criança com a fórmula infantil indicada pelo pediatra:

[...] a mãe quis saber se eu sabia como conseguir o leite através do município. [...] Orientei para que ela pedisse ao pediatra uma receita indicando a fórmula infantil para o bebê, justificada pela prematuridade, pelo muito baixo peso ao nascer, internação hospitalar e hipogalactia materna [...] Entrei em contato com a Secretaria Municipal de Saúde, [...] com o Centro de Referência de Assistência Social [...] e com Conselho Tutelar, a fim de obter informações de como conseguir a fórmula infantil para o bebê [...] me dispus a acompanhar a mãe neste processo, já que ela estava com dificuldades para sair de casa. [...] entretanto uma 'irmã' da igreja se dispôs a fornecer a fórmula durante o período que o bebê precisasse [...] J. queria que eu desse uma opinião a esse respeito. [...] Disse que toda ajuda é sempre bem vinda. (Diário de Campo - Família Amizade, primeiros dias após a alta hospitalar).

A partir do segundo mês após a alta hospitalar, período no qual a maioria dos BNMBP já estava com quatro a cinco meses de idade, foi dado início às orientações sobre a alimentação complementar. Essas orientações tiveram como estímulo inicial, não somente a proximidade com o sexto mês de vida dos bebês, mas também a introdução precoce de alimentos na dieta que algumas famílias fizeram por conta própria. Em alguns desses casos, foi necessário readequar ou adaptar algumas práticas alimentares que estavam sendo realizadas.

A introdução precoce de outros alimentos, além do leite materno e da fórmula infantil, estava baseada na busca de solução para eventuais problemas identificados pela família, na preocupação materna de que o bebê não estivesse ganhando peso adequadamente, na influência de amigos e familiares e na curiosidade da família em ver a reação do bebê ao experimentar novos alimentos.

A mãe disse que tem muita gente que fala para ela dar chazinho, chá de ameixa, principalmente para melhorar o intestino do bebê (Diário de Campo - Família Amizade, 5ª VD, três meses e 11 dias de vida, um mês e 17 dias após a alta hospitalar)

[...] há aproximadamente 2 semanas a mãe está dando água de coco para o bebê [...] ‘pode ser coincidência, mas logo que comecei a oferecer a água de coco, as cólicas desapareceram’. (Diário de Campo - Família Carinho, Contato telefônico, quatro meses e oito dias de vida, dois meses e 19 dias após a alta)

A mãe estava feliz, pois a bebê estava pesando quase seis quilos. [...] Confessou-me que começou a dar mucilon há uma semana. (Diário de Campo - Família Esperança, 6ª VD, quatro meses e um dia de vida, dois meses e 24 dias após a alta).

Nesse aspecto, a assistência de enfermagem esteve voltada a garantir uma alimentação saudável ao bebê, a enaltecer os benefícios do AM mesmo após o início da alimentação complementar, buscando formar bons hábitos alimentares para a infância e vida adulta. Foram realizadas orientações como: oferecer os alimentos de forma gradual e conforme a aceitação da criança, iniciando pelas frutas e sucos e evoluindo para papas salgadas; manter o AM em livre demanda; substituir chás por suco de frutas naturais, com teor nutricional; não peneirar nem liquidificar os alimentos e utilizar o garfo para amassá-los permitindo que o bebê sinta sua textura e exercite a mastigação; oferecer uma dieta variada e colorida, conforme as possibilidades da família e aproveitando as frutas, legumes e verduras da época; evitar doces e alimentos muito condimentados e industrializados; e observar rigorosamente a higiene durante o preparo dos alimentos. Além dessas, foram oferecidas informações à família sobre o motivo de recomendar a alimentação complementar a partir do sexto mês de vida:

[...] a partir dessa idade (seis meses), o leite materno e as fórmulas infantis já não suprem todas as necessidades energéticas e nutricionais do bebê, sendo necessária a introdução de outros alimentos. [...] A partir do sexto mês a criança é capaz de melhor digerir e absorver os alimentos [...] (Diário de Campo - todas as famílias).

O início da alimentação complementar pode ser considerado pela família como um marco importante na vida do bebê, de modo que esta crie expectativas quanto às respostas da criança perante essa nova fase. A espera por esse momento fez com que algumas mães suscitassem dúvidas e buscassem saber que cuidados deveriam tomar durante esse processo.

A mãe estava cheia de dúvidas e expectativas quanto ao início da alimentação complementar. Quis saber qual açúcar poderia utilizar nos sucos e chás. Se as fezes do bebê mudariam conforme ele fosse ingerindo outros alimentos. [...] qual era o óleo mais indicado para utilizar durante o preparo dos alimentos e se poderia oferecer papas industrializadas quando fosse sair ou passear. (Diário de Campo - Família Carinho, 8ª VD, cinco meses e 16 dias de vida, três meses e 28 dias após a alta).

Entretanto, devido à prematuridade e ao MBPN, algumas famílias demonstravam receio para iniciar a alimentação complementar. Havia a crença de que, por serem crianças consideradas imaturas, seu processo de alimentação deveria ser mais lento, o que em última instância provocava insegurança e dúvidas sobre a capacidade do bebê deglutir e mastigar. Dessa forma, foi preciso estimular a família e conscientizá-la da necessidade de prosseguir na introdução dos alimentos complementares, aumentando progressivamente a variedade dos alimentos oferecidos à criança.

A mãe tem receio em relação a habilidade do bebê deglutir, tem medo que ele engasgue, que não saiba mastigar e engolir [...] (Diário de Campo - Família Zelo, 8ª VD, seis meses de vida, quatro meses e 21 dias após a alta)

A mãe contou que ele ainda não aceita muito bem a papa salgada. [...] ela ainda fica com receio porque ele não tem seis meses de idade corrigida. [...] (Diário de Campo - Família Amor, 10ª VD, sete meses e 20 dias de vida, três meses e 23 dias após a alta)

Para outras famílias, houve a necessidade de auxiliá-las na escolha dos alimentos, dando sugestões do que oferecer ao bebê, já que muitas vezes se sentiam limitadas, inclusive financeiramente, para comprar alimentos variados para os bebês.

A mãe tem procurado oferecer uma alimentação adequada para a bebê, apresenta dificuldade para comprar alimentos ou frutas mais caras, mas tem tentado adaptar [...] contou que uma vez tentou dar iogurte, já que a bebê estava um pouco constipada. Mas ela não gostou e S. disse que foi até bom, porque está muito caro. (Diário de Campo - Família Esperança, 8ª VD, seis meses e 12 dias de vida, cinco meses e cinco dias após a alta)

A mãe disse que ainda não ofereceu papa salgada para o bebê. Percebi que ela estava com dificuldades para variar a dieta e perguntei o que a mãe estava comendo. Ela referiu que normal, arroz e feijão. E que não havia dado batatinha para o bebê pois não comprou ainda cenoura, outros legumes que ela pudesse variar. [...] Estimulei que ela aproveitasse as frutas e verduras da época, que geralmente são mais baratas, e que oferecesse à criança o que ela tinha em casa (Diário de Campo - Família Amizade, 10ª VD, sete meses e três dias de vida, cinco meses e nove dias após a alta).

Tomando consciência das necessidades nutricionais das crianças, adquirindo segurança e sanando as dúvidas à medida que iam sendo assistidas, as famílias evoluíram para uma alimentação complementar plena dos bebês, buscando oferecer alimentos saudáveis e nutritivos de acordo com as suas possibilidades.

O retorno ao trabalho também influenciou no manejo do AM e no início da alimentação complementar. A mãe da família Zelo buscou alternativas para aguardar o momento certo de introduzir novos alimentos e foi orientada a manter o AME até o período mais próximo possível do sexto mês de vida do bebê, por meio da ordenha do leite e da oferta deste ao bebê durante o período em que estivesse trabalhando. Caso não fosse possível, oferecesse a fórmula infantil que já havia sido indicada pelo pediatra. Já as mães da família Esperança e Alegria, decidiram iniciar a alimentação complementar quando retornaram ao trabalho, principalmente porque isso representava a diminuição gradativa da utilização da fórmula como exclusiva forma de alimentar os bebês, gerando a diminuição do gasto financeiro.

As cólicas, as eructações e as regurgitações constituíram os sinais e sintomas mais referenciados pelas famílias como relacionados à alimentação dos BNMBP. Orientações, esclarecimentos e apoio foram importantes para que as mães se tranquilizassem e, assim, pudessem oferecer o cuidado para proporcionar conforto e proteção aos filhos.

As cólicas, além de causarem desconforto à criança, provocavam nos pais angústia diante do choro incontrolável do filho e da persistência do sintoma por minutos ou horas, durante semanas. Além disso, muitas vezes as mães se sentiam culpadas por acharem que haviam causado o incômodo aos bebês, ou ainda, por se sentirem incapazes de confortá-los:

O bebê estava chorando e se contorcendo de cólicas. Ela disse que tem se segurado para não se auto flagelar, dizendo que mãe é boba, pensa que tudo é culpa do que ela fez ou comeu para dar as cólicas no bebê. [...] Para tranquilizá-la, conversamos sobre a causa multifatorial da cólica, que muitas vezes é simplesmente pela imaturidade gastrointestinal do bebê, que passa com o tempo. [...] foram realizadas orientações de posicionamento, exercícios com as perninhas em movimento de vai-e-vem, como pedalar, massagem na barriga seguindo o sentido horário e aquecer o abdome com contato pele a pele, com a mãe ou o pai. (Diário de Campo - Família 02, 5ª VD, três meses e oito dias de vida, um mês e 22 dias após a alta).

A presença de cólicas fazia com que as mães se preocupassem com a própria alimentação e fossem cuidadosas com o que comiam na tentativa de diminuir o desconforto do bebê:

[...] a mãe disse que começou a prestar atenção em sua alimentação e acha que o feijão pode estar dando as cólicas no bebê, que está em AME. Ontem a noite, Ontem à noite, ela já não comeu feijão e disse que não vai comer hoje e ver se vai melhorar alguma coisa. (Diário de Campo - Família Zelo, Contato telefônico, um mês e 27 dias de vida, 12 dias após a alta).

A partir das angústias e das dúvidas expressas pelas mães, foi elaborado um folheto explicativo, que foi entregue a todas as famílias, contendo informações sobre a causa multifatorial das cólicas, os possíveis fatores a elas relacionados e as medidas de alívio e prevenção como: massagem abdominal, exercícios, banho morno, manutenção do ambiente calmo e harmonioso, entre outros. As mães que mantinham o AM foram ainda orientadas a diminuir ou evitar a ingestão de alimentos que percebessem que aumentavam às cólicas dos bebês.

Quanto às eructações, a família tinha dúvidas quanto à sua normalidade, estranhando quando estas não ocorriam após as mamadas, ou ainda quando o bebê eructava em momentos inesperados:

A mãe percebeu que o bebê tem mamado meia chuquinha e depois para um tempinho para arrotar, e volta a mamar em seguida [...] Expliquei a ela que durante a mamada, o bebê engole muito ar, o qual ocupa espaço no estômago, sendo necessário o arrote para eliminá-lo, liberar espaço e dar conforto para completar a mamada. (Diário de Campo - Família Amizade, 5ª VD, três meses e 11 dias de vida, um mês e 17 dias após a alta)

A mãe espera que o bebê arrote durante 15 minutos após todas as mamadas, entretanto, nem todas as vezes ele arrota, e isso a deixa em dúvida se pode colocá-lo no carrinho, se o deixa de barriga para cima ou de lado e se ele pode engasgar caso venha a regurgitar. (Diário de Campo - Família União, 1ª VD, um mês e 15 dias de vida, seis dias após a alta).

A regurgitação é uma manifestação comum no BNMBP e ocorre devido à imaturidade da válvula esôfago-gástrica, que possibilita o retorno do conteúdo gástrico após as mamadas. Para esse sintoma foi orientado às famílias a importância de dar tempo para que o bebê arrote, sendo este colocado em posição vertical sobre o colo do cuidador alguns minutos após as mamadas. Entretanto, esclareceu-se que, enquanto são pequenos, muitos BNMBP não emitem ruídos ao eructar, o que pode dar à mãe a falsa ideia de que ele não arrotou. Por outro lado, a eructação pode mesmo não acontecer, mas isso não é considerado um problema, sendo necessário apenas que, após mamar, o bebê seja mantido em posição segura para evitar a broncoaspiração, caso venha a regurgitar. Foram reforçados os cuidados para evitar movimentos vigorosos com a criança, assim como o uso de roupas justas ou apertadas,

mantendo a cabeceira elevada durante o sono e o repouso. Para isso, foi sugerido à mãe que adaptasse ao berço do bebê almofadas ou cobertores sob o colchão, mantendo a elevação adequada da cabeceira.

DISCUSSÃO

O processo de alimentação do BNMBP se apresentou como um dos principais focos da assistência de enfermagem junto à família no domicílio, envolvendo diversos temas como o estabelecimento e o manejo do AM, a orientação quanto às diluições e complementações com fórmula infantil, a fase de iniciação da alimentação complementar e as peculiaridades no tocante às necessidades energéticas, nutricionais e funções gastrointestinais desses bebês.

Embora o AM em prematuros seja mais difícil de ser iniciado e mantido, em função da imaturidade e inabilidade natural dessas crianças e da necessidade de separação da mãe durante a hospitalização¹⁰⁻¹², os BNMBP deste estudo apresentaram prevalência expressiva dessa prática, com sucesso do AME em três dos nove bebês acompanhados. Tal achado sugere que a assistência de enfermagem domiciliar, pautada no apoio, orientação e auxílio às mães e à família dos BNMBP, associada ao incentivo ao AM recebido pelo binômio durante a hospitalização, surtiram efeitos positivos sobre a amamentação.

Estudos têm mostrado que o não reconhecimento das vantagens do AM para a criança é uma condição significativamente associada com o risco de desmame¹³. A decisão por amamentar o prematuro está relacionada ao reconhecimento da importância do leite materno para a saúde do filho. Nesse sentido, o suporte fornecido pelas instituições e profissionais de saúde às mães se revela como elemento decisivo para essa prática, uma vez que estas referem a importância desse apoio no estímulo ao contato precoce com o bebê e na intervenção para a manutenção da lactação¹⁴.

A continuidade da amamentação após a alta muitas vezes é considerada um processo difícil para o binômio e para a família, principalmente por não poderem mais contar com o suporte da equipe hospitalar⁴. Por isso, é importante que as famílias continuem sendo apoiadas, assistidas e lembradas da importância do AM para o prematuro, para que se sintam estimuladas e encorajadas a prosseguir amamentando¹⁵.

Devido às dificuldades em manter o AME, geralmente é preciso que os BNMBP recebam fórmulas infantis capazes de complementá-los nutricional e energeticamente. Essa necessidade se mostrou neste estudo como um fator de dificuldade financeira para algumas famílias, sendo que essa condição influenciou a tomada de decisão quanto à alimentação do bebê, bem como o processo de assistência domiciliar de enfermagem prestada a essas

famílias. Esta questão pode ser compreendida ao verificar-se que os gastos com a compra da lata de leite (fórmula látea) podem comprometer ainda mais o poder aquisitivo desses familiares acarretando, por vezes e em curto prazo, a impossibilidade de aquisição e de utilização de outros bens e serviços essenciais à manutenção do estado de saúde dessas crianças, prejudicando o orçamento destinado ao atendimento de outras demandas de sobrevivência (alimentação, educação, lazer, moradia etc.) dos demais membros da família, e contribuindo para torná-la mais vulnerável socialmente⁴.

Em estudo com objetivo de desvelar e articular a prática sociocultural dos familiares na prática alimentar do bebê de baixo peso ao nascer, concluiu-se que a indisponibilidade e ausência de profissionais para ensinar, auxiliar e ajudar as famílias na superação das barreiras socioculturais da amamentação exclusiva no domicílio levou à introdução dos mais variados alimentos de forma precoce na dieta dos bebês⁴. Tais barreiras se expressam por intermédio de crenças como “leite fraco”, utilização de chás para acalmar ou tratar os bebês, além de outros valores e normas de caráter cultural, que não consideravam os reais benefícios do AM. Nesta pesquisa, foram encontrados resultados semelhantes e não era incomum o relato de que amigos e outros familiares dessem opiniões sobre a alimentação do bebê, sugerindo à mãe que introduzisse outros alimentos que ajudassem no ganho de peso e no fortalecimento da criança. Essa condição se constituiu em foco importante de orientação, visto que as mães de prematuros vivenciam situações especiais que se diferem das experienciadas por mulheres que tiveram filhos a termo, tornando-as mais vulneráveis e predispostas a aderirem a condutas equivocadas diante da fase de insegurança, de medo, de estresse e de dúvidas com relação à nutrição adequada do bebê¹⁴. As mães, que estão em processo de amamentação do filho, anseiam por um suporte dos serviços de saúde que envolva fatores não somente biológicos, mas no âmbito social e cultural também¹⁶.

Durante o processo adaptativo da família e do BNMBP no domicílio, dúvidas e inseguranças podem surgir com relação ao cuidado, à nutrição e ao estado de saúde da criança, evidenciado neste estudo pela preocupação com o ganho de peso, as cólicas, as eructações e as regurgitações dos bebês, assim como por meio do cansaço materno referido, em decorrência de seu empenho na amamentação e dos pequenos intervalos entre as mamadas. Embora famílias de bebês com baixo peso não considerem a presença das cólicas e regurgitações como uma situação grave e que exija procedimentos de urgência, estas são atendidas com atenção, dedicação e zelo, permanecendo por maior tempo junto ao bebê, o que pode provocar alteração da rotina e o desgaste físico, principalmente das mães¹⁷. Nesse sentido, é importante que toda a família compreenda o processo de adaptação do BNMBP ao

domicílio, sendo orientada e apoiada com o objetivo de minimizar o desgaste emocional materno e familiar e criar alternativas para o enfrentamento do cansaço físico com a utilização da rede de apoio disponível¹⁸.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A alimentação do BNMBP se caracteriza como um desafio tanto para a família quanto para o profissional de saúde que irá assisti-la. O estabelecimento da prática alimentar adequada nesses bebês é influenciado por sua evolução desde o nascimento, assim como pela forma de enfrentamento da família durante esse processo, envolvendo questões como a condição emocional da mãe, sua postura e conquistas em relação ao AM e dos recursos, crenças e valores presentes em seu contexto cotidiano.

Embora o AM seja uma prática considerada difícil e complexa na população de prematuros, o apoio e o incentivo às mães e às famílias dos BNMBP, durante a assistência da enfermeira no domicílio, pareceu ter influenciado de forma positiva a sua manutenção e estabelecimento.

A introdução de novos alimentos na dieta do bebê se configurou um momento de expectativa para as famílias. Enquanto algumas se sentiam felizes e entusiasmadas para iniciar a alimentação complementar, buscando orientações quanto à adequada forma de oferecer os alimentos para o bebê, outras se sentiram inseguras diante da imaturidade demonstrada pelo BNMBP ou por não terem condições de oferecer à criança, os alimentos que consideravam melhores e mais saudáveis para o filho. Nesse contexto, a presença da enfermeira permitiu que as famílias sanassem suas dúvidas, compartilhassem suas dificuldades e fossem assistidas conforme as suas reais necessidades, peculiares da experiência vivida por cada família e seu bebê.

Diante de tais considerações, percebe-se que o papel do enfermeiro fundamenta-se em oferecer todo o suporte necessário para a técnica da amamentação e o manejo dos problemas relacionados à lactação, assim como para o estabelecimento da alimentação complementar saudável, de acordo com as possibilidades existentes no ambiente comunitário, social e domiciliar da família.

O manejo e o cuidado com a alimentação do BNMBP se destacam como um desafio para a enfermagem domiciliar e o profissional precisa ter conhecimentos que subsidiem a assistência destinada a essas crianças, de modo a atrelá-la às práticas e saberes culturais presentes em cada contexto. O enfermeiro deve estar preparado para oferecer suporte emocional e prático para as famílias, especialmente às mães, auxiliando-as na tomada de decisão sobre a alimentação da criança, possibilitando promover a autoconfiança materna para

adequar suas escolhas, a fim de proporcionar uma dieta capaz de suprir as necessidades nutricionais e energéticas dos bebês.

REFERÊNCIAS

1. Oliveira AGDE, Siqueira PP, Abreu LCDE. Cuidados nutricionais no recém-nascido de muito baixo peso. *Rev. bras. crescimento desenvol. hum.* 2008;18(2):148-54.
2. Cooke R. Nutrition of preterm infants after discharge. *Ann Nutr Metab.* 2011;58(Suppl1):32-6.
3. Barroso GS, Sichiari R, Costa RS. Fatores associados ao déficit nutricional em crianças residentes em uma área de prevalência elevada de insegurança alimentar. *Rev. bras. epidemiol.* 2008;11(3):484-94.
4. Pacheco STA, Cabral IE. Alimentação do bebê de baixo peso no domicílio: enfrentamentos da família e desafios para a enfermagem. *Esc. Anna Nery.* 2011;15(2):314-22.
5. Nascimento MBR, Issler H. Breastfeeding: making the difference in the development, health and nutrition of term and preterm newborns. *Rev. Hosp. Clin.* 2003; 58(1):49-60.
6. Serra SOA, Scochi CGS. Dificuldades maternas no processo de aleitamento materno de prematuros em uma UTI neonatal. *Rev. latino-am. Enferm.* 2004, 12(4):597-605.
7. Callen J, Pinelli J. A review of the literature examining the benefits and challenges, incidence and duration, and barriers to breastfeeding in preterm infants. *Adv Neonatal Care.* 2005;5:72-88.
8. Trentini M, Paim L. Pesquisa Convergente Assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em Saúde-Enfermagem. Florianópolis: Insular; 2004.
9. Bardin, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2010.
10. Gomes JLGC, Rossetto EG, Souza SNDH, Scocchi C. Prevalência do aleitamento materno em prematuros nascidos com muito baixo peso – uma revisão sistemática. *Online braz. j. nurs.* [on line]. 2009 [acesso em 28 de dezembro de 2009];8(2). Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2009.2159>
11. Alves AML, Silva EHAA, Oliveira AC. Desmame precoce em prematuros participantes do Método Mãe Canguru. *Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol.* 2007; 12(1):23-8.
12. Azevedo M, Mendes ENW. Manutenção da lactação: um desafio para mães de prematuros hospitalizados. *Rev. gauch. Enferm.* 2008;29(1):68-75.
13. Alves CRL, Goulart EMA, Colosimo EA, Goulart LMHF. Fatores de risco para o desmame entre usuárias de uma unidade básica de saúde de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, entre 1980 e 2004. *Cad. Saude Publica.* 2008;24(6):1355-67.
14. Braga DF, Machado MMT, Bosi MLM. Amamentação exclusiva de recém-nascidos prematuros: percepções e experiências de lactantes usuárias de um serviço público especializado. *Rev. nutr.* 2008;21(3):293-302.
15. Sassá AH, Lopes CG, Bengozi TM, Rosseto EG, Souza SNDH, Dalmas JC. Prevalência de aleitamento materno em prematuros nascidos com muito baixo peso nos primeiros seis meses de vida. *Acta Sci Health Sci.* 2013;35(1). No prelo.
16. Frota MA, Mamede ALS, Vieira LJES, Albuquerque CM, Martins MC. Práticas culturais sobre aleitamento materno entre famílias cadastradas em um Programa de Saúde da Família. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2009;43(4):895-901.
17. Fonseca EL, Marcon SS. Percepção de mães sobre o cuidado domiciliar prestado ao bebê nascido com baixo peso. *Rev. bras. enferm.* 2011;64(1):11-7.
18. Soares DC, Cecagno D, Milbrath VM, Oliveira NA, Cecagno S, Siqueira HCH. Faces do cuidado ao prematuro extremo no domicílio. *Cienc. cuid. saude.* 2010;9(2):238-45.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da realização deste estudo, pôde-se perceber que o cuidado domiciliar ao BNMBP, embora sofresse influência das peculiaridades socioeconômicas, culturais e ambientais de cada família, foi desenvolvido por todas com muita dedicação, zelo, amor e carinho, a fim de oferecer aos bebês as melhores condições para a promoção da sua saúde, bem-estar e qualidade de vida.

As necessidades das famílias dos BNMBP durante o cuidado cotidiano estiveram relacionadas principalmente às dúvidas e às inseguranças advindas da prematuridade e do MBPN. Nos primeiros dias em casa, após o longo período de internação do bebê, as famílias se preocupavam em atender às necessidades da criança com base no que viram e aprenderam durante a convivência com o filho no ambiente hospitalar. Contudo, e muito embora isso tenha facilitado o cuidado, não as protegeu dos medos e das inseguranças com relação à fragilidade do filho. Mesmo após passarem por um período de aproximação com o bebê e seus cuidados durante a internação, a necessidade de assumir o BNMBP que há pouco tempo lutava pela recuperação e sobrevivência em unidades neonatais, fez com que as famílias se sentissem inseguras e aflitas durante os primeiros dias longe da equipe hospitalar.

Apesar de a inserção das mães e familiares durante a hospitalização do bebê ter ocorrido de maneira expressiva na realidade estudada, essa prática foi insuficiente para garantir que elas se sentissem preparadas e seguras para cuidar. Portanto, depreende-se que as famílias de BNMBP precisam continuar recebendo apoio e assistência após a alta hospitalar, para que assim possam esclarecer dúvidas e inseguranças remanescentes, bem como obter informações perante as novas indagações que possam surgir, à medida que o cuidado ao filho seja realizado.

Pôde-se observar que as fragilidades demonstradas pelas famílias se relacionavam às demandas de cuidados mais complexos, ao medo de não conseguirem compreender os sinais e sintomas apresentados pelo bebê, à dificuldade de acesso aos atendimentos de saúde e ao enfrentamento das intercorrências, que induziam a família a se deparar com angústias que já haviam sido superadas. Dar espaço para que a família falasse sobre seus anseios, dúvidas e incertezas permitiu melhor compreender o significado da experiência por ela vivida e assim, planejar ações em conjunto para solucionar ou amenizar as angústias que permeavam o cuidado.

Outros aspectos foram identificados como necessidades das famílias durante o cuidado domiciliar ao BNMBP. Entre estes estavam: o esclarecimento de dúvidas sobre as peculiaridades do bebê prematuro; o manejo e apoio à amamentação e ao processo alimentar do BNMBP; a orientação sobre administração de medicamentos e sua importância terapêutica; a decodificação de informações recebidas ao longo dos acompanhamentos e exames realizados; o preparo para atender possíveis intercorrências; e o estímulo e orientação para otimizar a utilização dos recursos sociais e de apoio que apresentavam em seu contexto.

À medida que os medos e as angústias em relação aos cuidados e às condições do BNMBP iam sendo superadas e as famílias passavam a conhecer melhor as respostas de seus filhos de forma a identificar e atender às suas necessidades; estas se sentiam mais tranquilas para assumir as demandas de cuidados em casa, mostrando-se realizadas por perceberem a recuperação do bebê e a possibilidade de criarem novas e boas expectativas em relação à sua vida e saúde.

Conviver com a prematuridade e o MBPN exigiu que as famílias se organizassem e se adaptassem para o cuidado no domicílio, envolvendo uma séria de mudanças nas funções e nos papéis de cada membro da unidade familiar. Naquelas em que não houve colaboração e participação dos familiares nesse rearranjo, a exemplo da família Esperança, esse processo ocorreu, de certa forma, à custa da sobrecarga da mãe diante das necessidades de cuidado do BNMBP, da realização das atividades domésticas e do provimento financeiro da casa. Para as outras famílias, entretanto, a colaboração e o apoio recebido de seus próprios membros e da rede social, configurou-se como uma força e demonstrou amenizar o enfrentamento das dificuldades vivenciadas durante o processo de cuidado, encorajando-as para atender às necessidades da criança e de todo o contexto familiar. A possibilidade de contar com o apoio de amigos, da comunidade e até mesmo da pesquisadora durante os primeiros meses após a alta hospitalar, repercutiu positivamente, visto que no fim da pesquisa, além da referência positiva do apoio recebido, as famílias já exerciam o cuidado tranquilamente e a rotina diária estava equilibrada.

A partir do reconhecimento de quais estruturas, relações e tarefas sustentam o período de adaptação em que a família passa a cuidar do BNMBP no domicílio, novas compreensões e soluções de cuidado e assistência podem ser evidenciadas pelo enfermeiro, possibilitando que este auxilie a família na identificação de suas fragilidades e potencialidades. Ao mesmo tempo, isso permite ao profissional buscar a melhor maneira de se organizar para o cuidado, de modo a proporcionar o crescimento e o desenvolvimento saudável da criança e de todos os seus membros.

Nesse contexto, destacou-se a assistência de enfermagem realizada no domicílio, a qual demonstrou favorecer a adaptação da família e permitiu que esta fosse atendida conforme as necessidades emergidas em seu lar, considerando suas peculiaridades socioeconômicas e culturais, além daquelas referentes aos BNMBP. A presença do profissional na casa trouxe tranquilidade e fortaleceu as famílias para vivenciarem esse período delicado e o apoio nesse momento se tornou essencial e possibilitou o enfrentamento mais ameno e prazeroso dessa nova fase do ciclo familiar.

Durante o atendimento domiciliar, o profissional pode agir como decodificador de informações e mensagens recebidas pela família e como facilitador para a adaptação dessas mensagens à realidade do domicílio, favorecendo um cuidado que corresponda às necessidades do BNMBP e que, sobretudo, respeite e otimize o potencial dos recursos disponíveis em seu ambiente.

As famílias de BNMBP precisam se sentir apoiadas e amparadas mesmo que, ao longo da jornada de cuidados ao seu bebê, não necessitem da assistência profissional. A ida até a casa, associada ao maior tempo dispensado durante o atendimento no domicílio possibilita a aproximação da enfermeira com a família e promove o estabelecimento de uma relação de confiança, segurança e tranquilidade. O simples fato de saberem que podem contar com o apoio profissional, já permite as famílias se sentirem seguras diante de uma necessidade de cuidado da criança que estas, eventualmente, não saibam solucionar. A possibilidade da presença e do auxílio da enfermeira lhes dá a sensação de estarem agindo corretamente no atendimento das necessidades de seus filhos, à medida que são orientadas e esclarecidas sobre as condutas mais pertinentes para o cuidado da criança, assim como sobre quais respostas esperar da criança durante esse período tão recente da alta hospitalar.

Os resultados deste estudo destacam contribuições e apontam implicações para o ensino, a pesquisa e a prática de enfermagem.

Para o ensino, demonstra a importância do preparo do profissional desde a graduação, para que este seja capaz de reconhecer a família como objeto de assistência e cuidado, e que esta seja atendida por meio de um olhar mais humano capaz de valorizar sua experiência cotidiana, assim como os aspectos culturais, sociais e ambientais presentes a cada momento por ela vivenciado. Ressalta a importância de serem incluídos no processo de ensino e nas grades curriculares, conceitos e teorias que reflitam o dinamismo familiar. Tal reflexão é importante, pois a cada novo acontecimento que acomete a família influencia sua forma de vida e organização familiar, fazendo com que esta necessite de apoio e compreensão para se reestruturar e reconhecer as próprias potencialidades diante de uma situação inesperada, como

o nascimento de um bebê com MBP. Além disso, destaca o domicílio como fonte de aprendizado para o acadêmico e ao profissional, reconhecendo-o como campo riquíssimo para assistir e compreender os indivíduos, aproximando-se de sua realidade e elencando a disponibilidade de recursos familiares e comunitários que possam otimizar o enfrentamento de adversidades.

No que tange à pesquisa, evidencia experiências positivas, principalmente relacionadas à metodologia utilizada, que possibilita a intervenção junto aos indivíduos participantes e o emergir de propostas de atendimento que contemplem, de forma efetiva e proveitosa, os aspectos que envolvem o cuidado domiciliar ao BNMBP. Propõem-se novos estudos que abordem e ampliem as compreensões sobre as necessidades das famílias de BNMBP, com objetivo de subsidiar o planejamento de ações e programas que prezem o atendimento integral dessas crianças. Além disso, sugere-se a realização de pesquisas de seguimento, com propostas de acompanhamento desses bebês, a fim de validar métodos assistenciais que sirvam de modelo para programas e políticas públicas de saúde.

No tocante à prática, percebe-se que a assistência de enfermagem aos BNMBP e às suas famílias não se limita ao período neonatal e à hospitalização do bebê. Após a alta hospitalar, o domicílio se configurou como um ambiente oportuno para que essa clientela fosse apoiada e assistida. As famílias, ao se depararem com o cuidado dos BNMBP, demonstram compreender as necessidades especiais de seus filhos e passaram a contar com a ajuda profissional para oferecer a eles todo o suporte para promover, proteger e manter sua saúde. Compreender quais os sentimentos, as crenças e os valores que permeiam esse cuidado *in loco*, assim como conhecer a forma como cada família se organiza para realizá-lo, permitiu que a enfermeira formulasse estratégias específicas para atender às necessidades de cada família, e pudesse reajustá-las às práticas culturais e familiares existentes em cada domicílio.

O papel desse profissional de saúde, como orientador e guia para demarcar as ações de cuidado à família, ficou evidente nesse estudo. A experiência demonstrou que, ao realizar um cuidado individualizado, onde ocorre simbiose entre as práticas familiares preexistentes e as novas propostas advindas da orientação do profissional, permitiu-se à família formular sua própria forma de cuidar e se sentir capaz para exercer o cuidado, oferecendo à criança os recursos imprescindíveis para o seu desenvolvimento e crescimento saudável, atendendo às suas necessidades de saúde e possibilitando sua inserção no meio social e familiar.

Aos demais profissionais envolvidos na atenção primária e ambulatorial aos BNMBP e às suas famílias, é importante que reconheçam a necessidade de se prepararem para atender às especificidades dessa população e, por meio do aprimoramento e apreensão de

conhecimentos, buscar melhor assistir, orientar e encaminhar essas famílias, valorizando as peculiaridades do bebê, principalmente referentes à necessidade de seguimento especializado para a sua melhor evolução, diante de suas condições de nascimento e das necessidades emanadas do meio onde vivem.

REFERÊNCIAS

- ALEXANDER, G. R.; SLAY, M. Prematurity at birth: trends, racial disparities, and epidemiology. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, New York, v. 8, p. 215-220, 2002.
- ALMEIDA, M. I. et al. O ser mãe de criança dependente: realizando cuidados complexos. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v.10, n. 1, p. 36-46, 2006.
- ALVES, A. M. L.; SILVA, E. H. A. A.; OLIVEIRA, A. C. Desmame precoce em prematuros participantes do Método Mãe Canguru. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 23-28, 2007.
- ALVES, C. R. L. et al. Fatores de risco para o desmame entre usuárias de uma unidade básica de saúde de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, entre 1980 e 2004. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 6, p. 1355-1367, 2008.
- ARAÚJO, B. F.; TANAKA, A. C. D. Fatores de risco associados ao nascimento de recém-nascidos de muito baixo peso em uma população de baixa renda. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 12, p. 2869-2877, dez. 2007.
- ARRUDA, D. C.; MARCON, S. S. A família em expansão: experienciando intercorrências na gestação e no parto do bebê prematuro com muito baixo peso. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 120-128, 2007.
- AZEVEDO, M.; MENDES, E. N. W. Manutenção da lactação: um desafio para mães de prematuros hospitalizados. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 1, p. 68-75, 2008.
- BACKES, D. S. et al. Concepções de cuidado: uma análise das teses apresentadas para um programa de pós-graduação em enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, p.71-78, 2006. Número especial.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2010.
- BARROSO, G. S.; SICHIERI, R.; COSTA, R. S. Fatores associados ao déficit nutricional em crianças residentes em uma área de prevalência elevada de insegurança alimentar. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 11, n. 3, p. 484-494, 2008.
- BENGOZI, T. M. et al. Uma rede de apoio à família do prematuro. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 9, n. 1, p. 155-160, 2010.
- BRADALIZE, D. L.; ZAGONEL, I. P. S. Um marco conceitual para o cuidado ao familiar da criança com cardiopatia congênita à luz da teoria de Roy. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 11, n. 3, p. 264-270, 2006.

BRAGA, D. F.; MACHADO, M. M. T.; BOSI, M. L. M. Amamentação exclusiva de recém-nascidos prematuros: percepções e experiências de lactantes usuárias de um serviço público especializado. **Revista Nutrição**, Campinas, SP, v. 21, n. 3, p. 293-302, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº196/96 – **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília, DF, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Informações de Saúde. Estatísticas Vitais – **Mortalidade e nascidos vivos**, 2011. [online] Disponível em: <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0205&VObj=http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sinasc/cnv/nv>> Acesso em: 20 set. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde da criança: acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil**. Brasília, DF, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Saúde da Criança. **Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método Canguru**. Brasília, DF: 2009.

CALLEN, J.; PINELLI, J. A review of the literature examining the benefits and challenges, incidence and duration, and barriers to breastfeeding in preterm infants. **Advances in Neonatal Care**, [S.l.], v. 5, p. 72-88, 2005.

CARVALHO, A. B. R.; BRITO, A. S. J.; MATSUO, T. Assistência à saúde e mortalidade de bebês nascidos com muito baixo peso. **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 6, p.1003-1012, 2007.

COOKE, R. Nutrition of preterm infants after discharge. **Annals of Nutrition and Metabolism**, Basel, v. 58, p. 32-36, 2011. Supplement 1.

COSTA, S. A. F. et al. A experiência da família ao interagir com o RNPT no domicílio. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p.741-749, 2009.

DELGADO, J. A. A família vivenciando situações de saúde-doença: um conhecimento em construção. In: ELSÉN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: EdUEM, 2004. p. 385-394.

DELGADO, S. E.; HALPERN, R. Amamentação de prematuros com menos de 1500 gramas: funcionamento motor-oral e apego. **Pró-Fono: Revista de Atualização Científica**, Carapicuíba, v. 17, n. 2, p. 141-152, 2005.

FIGUEIREDO, M. H. J. S.; MARTINS, M. M. F. S. Avaliação familiar: do Modelo Calgary de Avaliação da Família aos focos da prática de enfermagem. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 9, n. 3, p. 552-559, 2010.

FLECK, A. C.; WAGNER, A. A mulher como a principal provedora do sustento econômico familiar. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, p. 31-38, 2003. Numero especial.

- FONSECA, E. L.; MARCON, S. S. Percepção de mães sobre o cuidado domiciliar prestado ao bebê nascido com baixo peso. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 64, n. 1, p. 11-17, 2011.
- FREITAS, M.; SIQUEIRA, A.; SEGRE, C. A. M. Follow-up evaluation of children with birth weight less than or equal to 2.000g. **São Paulo Medical Journal**, São Paulo, v. 122, n. 6, p. 239-245, 2004.
- FRÔNIO, J. S. et al. Análise da evasão em serviços de follow-up de recém-nascidos de alto risco. **HU Revista**, Juiz de Fora, v. 35, n. 3, p. 219-226, 2009.
- FROTA, M. A.; MAMEDE, A. L. S.; VIEIRA, L. J. E. S.; ALBUQUERQUE, C. M.; MARTINS, M. C. Práticas culturais sobre aleitamento materno entre famílias cadastradas em um Programa de Saúde da Família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 4, p. 895-901, 2009.
- GAÍVA, M. A. M.; FERRIANI, M. G. Prematuridade: vivências de crianças e familiares. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 14, n. 1, p. 17-27, 2001.
- GAÍVA, M. A. M.; NEVES, A. Q.; SILVEIRA, A. O.; SIQUEIRA, F. M. G. A alta em unidade de cuidados intensivos neonatais: perspectiva da equipe de saúde e de familiares. **REME: Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 10, n. 4, p. 387-92, 2006.
- GIACOMOZZI, C. M.; LACERDA, M. R. A prática da assistência domiciliar dos profissionais da estratégia de saúde da família. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 645-653, 2006.
- GOMES, J. L. G. C.; ROSSETTO, E. G.; SOUZA, S. N. D. H.; SCOCCHI, C. Prevalência do aleitamento materno em prematuros nascidos com muito baixo peso – uma revisão sistemática. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 8, n. 2, 2009. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2009.2159>>. Acesso em: 28 dez. 2009.
- GRISARU-GRANOVSKY, S. et al. Mortality and morbidity in preterm small-for-gestational-age infants: a population-based study. **American Journal of Obstetrics and Gynecology**, Canadá, v. 205, p. 205-210, 2011.
- GUIMARÃES, E. C.; MELO, E. C. P. Características do apoio social associados à prematuridade em uma população de puérperas de baixa renda. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 54-61, 2011.
- HAGUETTE, M. T. F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2000.
- HAYAKAWA, L. M. et al. Incidência de reinternação em prematuros com muito baixo peso em um hospital universitário. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 324-329, 2010.

IBGE. **Cidades – Sistema de Informações – Maringá – PR**, 2011. [online] Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>> Acesso em: 4 out. 2011.

KOSMINSKY, F. S.; KIMURA, A. F. Cólica em recém-nascido e lactente: revisão da literatura. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, 25, n. 2, p. 147-156, 2004.

KRAMER, M. S. et al. Socio-economic disparities in preterm birth: causal pathways and mechanisms. **Paediatric and Perinatal Epidemiology**, [S.l.], v.15, no. 2, p. 104-123, 2001. Supplement.

LACERDA, M. R. et al. Atenção à saúde no domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 88-95, 2006.

LIMA, M. A. D. S.; ALMEIDA, M. C. P.; LIMA, C.C. A utilização da observação participante e da entrevista semi-estruturada na pesquisa em enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 20, p.130-142, 1999. Número especial.

LUU, T. M. et al. Continuing utilisation of specialised health services in extremely preterm infants. **Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal Edition**, London, v. 95, no. 5, p. 320-325, 2010.

MARCON, S. S. et al. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 6, p. 411-419, 2007. Suplemento 2.

MARIN, A.; PICCNINI, C. A. Famílias uniparentais: a mãe solteira na literatura. **PSiCO Porto Alegre**, Porto Alegre, v. 40, n. 4, p. 422-429, 2009.

MARIOTONI, G. G. B.; BARROS FILHO, A. A. Peso ao nascer e mortalidade hospitalar entre nascidos vivos, 1975-1996. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 71-76, 2000.

MELLO, D. F. et al. Seguimento de enfermagem: monitorando indicadores infantis na saúde da família. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. 6, p. 748-754, 2009.

MINAYO, M. C. S. Contribuições da antropologia para pensar a saúde. In: CAMPOS, G. W. S. et al. (Org.). **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec, 2006. p. 201-30.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MORAIS, A. C.; QUIRINO, M. D. Prática de imunização da criança prematura. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 9, n. 2, p. 350-357, 2010.

MORAIS, A. C.; QUIRINO, M. D.; ALMEIDA, M. S. O cuidado da criança prematura no domicílio. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 24-30, 2009.

NASCIMENTO, M. B. R.; ISSLER, H. Breastfeeding in premature infants: in-hospital clinical management. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 80, p. 163-712, 2004. Supplement 5.

NASCIMENTO, M. B. R.; ISSLER, H. Breastfeeding: making the difference in the development, health and nutrition of term and preterm newborns. **Revista do Hospital das Clínicas**, São Paulo, v. 58, n. 1, p. 49-60, 2003.

NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F.; BÓGUS, C. M. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 44-57, 2004.

OLIVEIRA, A. G. D. E.; SIQUEIRA, P. P.; ABREU, L. C. D. E. Cuidados nutricionais no recém-nascido de muito baixo peso. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 148-154, 2008.

PACHECO, S. T. A.; CABRAL, I. E. Alimentação do bebê de baixo peso no domicílio: enfrentamentos da família e desafios para a enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 314-322, 2011.

PASSEBON, E. et al. Associação entre peso ao nascer e mortalidade infantil no município de Campos dos Goytacazes Municipaly – RJ. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Goiânia, v. 14, n. 2, p. 283-96, 2006.

PAUL, B. et al. Morbidity pattern of low-birth-weight infants in an urban slum of Kolkata, India. **The Journal of Egyptian Public Health Association**, Cairo, v. 86, no. 3-4, p. 39-43, 2011.

PERUCCHI, J.; BEIRÃO, A. M. Novos arranjos familiares: paternidade, parentalidade e relações de gênero sob o olhar de mulheres chefes de família. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 57-69, 2007.

PHIBBS, C. S.; BAKER, C. L.; CAUGHEY, A. B.; DANIELSEN, B.; SCHMITT, S. K.; PHIBBS, R. H. Level and volume of neonatal intensive care and mortality in very-low-birth-weight infants. **New England Journal of Medicine**, Waltham, v. 356, no. 21, p. 2165-2275, 2007.

PINTO, J. P. et al. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 63, n. 1, p. 132-135, 2010.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

PUGLISI, M. L.; FRANCO, B. **Análise de conteúdo**. 2. ed. Brasília, DF: Líber Livro, 2005.

RABELO, M. Z. S. et al. Sentimentos e expectativas das mães na alta hospitalar do recém-nascido prematuro. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 333-337, 2007.

RIBEIRO, N. R. R. A família enfrentando a doença grave da criança. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: EdUEM, 2004. p. 183-197.

RUGOLO, L. M. S. S. Crescimento e desenvolvimento a longo prazo do prematuro extremo. **Jornal de Pediatria**, São Paulo, v. 81, n. 1, p.101-110, 2005. Suplemento.

SANO, P. Y. et al. Avaliação do nível de compreensão da prescrição pediátrica. **Jornal de Pediatria**, São Paulo, v. 78, n. 2, p.140-145, 2002.

SANTANDER, C. A.; MARCON, S. S.; LOPES, M. C. L. Acompanhamento dos recém nascidos de risco de uma Unidade Básica de Saúde de Maringá-PR. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 11, n. 1, p. 114-124, 2010.

SASSÁ, A. H.; LOPES, C. G.; BENGZOZI, T. M.; ROSSETO, E. G.; SOUZA, S. N. D. H.; DALMAS, J. C. Prevalência de aleitamento materno em prematuros nascidos com muito baixo peso nos primeiros seis meses de vida. **Acta Scientiarum Health Science**, Maringá, v. 35, n. 1, 2013. No prelo.

SERRA, S. O. A.; SCOCHI, C. G. S. Dificuldades maternas no processo de aleitamento materno de prematuros em uma UTI neonatal. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 4, p. 597-605, 2004.

SILVA, C. F. et al . Fatores de risco para mortalidade infantil em município do Nordeste do Brasil: linkage entre bancos de dados de nascidos vivos e óbitos infantis - 2000 a 2002. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 69-80, 2006.

SILVA, I. J. et al. Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 697-703, 2009.

SILVA, M. J. P. **Comunicação tem remédio**: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. 4. ed. São Paulo: Loyola, 2006.

SILVEIRA, M. F. et al. Aumento da prematuridade no Brasil: revisão de estudos de base populacional. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, n. 5, p. 957-964, 2008.

SIMIONI, A. S.; GEIB, L. T. C. Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 61, n. 5, p. 545-551, 2008.

SOARES, D. C. et al. Faces do cuidado ao prematuro extremo no domicílio. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 9, n. 2, p. 238-245, 2010.

SOARES, D. C. Vivenciando o ser prematuro extremo e sua família no contexto hospitalar e domiciliar. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 10, n. 3, p. 864-865. 2008. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a02.htm>>. Acesso em: 20 jun. 2010.

SOUSA, J. C.; SILVA, L. M. S.; GUIMARÃES, T. A. Preparo para a alta hospitalar de recém-nascido em unidade de tratamento intensivo neonatal: uma visão da família. **Pediatria**, São Paulo, v. 30, n. 4, p. 217-227, 2008.

SOUZA, C. R.; LOPES, S. C. F.; BARBOSA, M. A. A contribuição do enfermeiro no contexto de promoção à saúde através da visita domiciliar. **Revista da UFG**, Goiânia, v. 6, n. especial, 2004. Disponível em: <http://www.proec.ufg.br/revista_ufg/familia/G_contexto.html>. Acesso em: 24 ago. 2010.

STEPHENS, B. E.; TUCKER, R.; VOHR, B. R. Special health care needs of infants born at the limits of viability. **Pediatrics**, São Paulo, v. 125, n. 6, p. 1152-1158, 2010.

TRENTINI, M.; BELTRAME, V. A pesquisa convergente-assistencial (PCA) levada ao real campo de ação da enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 11, n. 2, p. 156-160, 2006.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa Convergente Assistencial**: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde-enfermagem. Florianópolis: Insular, 2004.

TRONCHIN, D. M. R.; TSUNECHIRO, M. A. Prematuros de muito baixo peso: do nascimento ao primeiro ano de vida. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 28, n. 1, p. 79-88, 2007.

TRONCO, C. S. et al. Cuidado domiciliar de recém-nascidos egressos da terapia intensiva: percepção de familiares. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 108-113, 2010.

VIERA, C. S. et al. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 12, n. 1, p. 11-19, 2010. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a02.htm>>. Acesso em: 20 jun. 2010.

VIERA, C. S.; MELLO, D. F. O seguimento da saúde da criança prematura e de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 74-82, 2009.

VIERA, C. S.; MELLO, D. F.; OLIVEIRA, B. R. G. O seguimento do prematuro e baixo peso ao nascer egresso da terapia intensiva neonatal na família: uma revisão de literatura. **Online Brazilian Journal of Nursing**, [S.l.], v.7, n. 3, 2008. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2008.1724/400>>. Acesso em: 12 ago. 2011.

WILSON-COSTELLO, D. et al. Improved survival rates with increased neurodevelopmental disability for extremely low birth weight infants in the 1990s. **Pediatrics**, São Paulo, v. 115, n. 4, p. 997-1003, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Appropriate technology for birth. **The Lancet**, [S.l.], p. 436-437, 1985.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. 4. ed. São Paulo: Roca, 2008.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa intitulada “Assistência de enfermagem a recém-nascido de muito baixo peso (RNMBP) egresso da terapia intensiva neonatal e sua família”, que faz parte do curso de Pós-graduação em Enfermagem – Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM) e é orientada pelo prof^ª Dr^ª Sonia Silva Marcon.

O objetivo da pesquisa é prestar assistência enfermagem sistematizada à família de RNMBP segundo suas necessidades no cuidado domiciliar e identificar as forças e as fragilidades da família e dos pais que vivenciam o cuidado ao prematuro nascido com muito baixo peso em casa.

Para isto a sua participação é muito importante, sendo que você e sua família serão atendidas conforme as necessidades surgidas durante o processo de cuidar em casa.

Gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, podendo você recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua você, sua família ou à seu(a) filho(a). Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa, e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade.

Através deste estudo espera-se promover a reflexão sobre o acompanhamento e a assistência do RNMBP após a alta hospitalar e como a família tem vivenciado o cuidado domiciliar a estes bebês, contribuindo uma melhor assistência, condizente e direcionado às necessidades dos indivíduos envolvidos no processo de cuidar dessas crianças.

Caso você tenha mais dúvidas ou necessite maiores esclarecimentos, pode nos contatar nos endereços abaixo ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da UEM, cujo endereço consta deste documento. Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Eu _____ declaro que fui devidamente esclarecido e concordo em participar VOLUNTARIAMENTE da pesquisa coordenada pelo Prof^ª Dr^ª Sonia Silva Marcon.

Data: ____/____/____

Assinatura

Eu, Anelize Helena Sassá, declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto de pesquisa supra-nominado.

Data: ____/____/____

Anelize Helena Sassá

Qualquer dúvida com relação à pesquisa poderá ser esclarecida com o pesquisador, conforme o endereço abaixo:

Enf^a Anelize Helena Sassá, Av. Professor Lauro Eduardo Werneck, 1023 aptp 1206.

Telefone: (44) 3346 4203 Celular: (44) 9992 4203. Email: anelizehs@hotmail.com OU

Prof^a Dr^a Sônia Silva Marcon, e-mail: soniasilva.marcon@gmail.com Telefone: 3261 4494

Qualquer dúvida com relação aos aspectos éticos da pesquisa poderá ser esclarecida com o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa (COPEP) envolvendo Seres Humanos da UEM, no endereço abaixo:

COPEP/UEM - Universidade Estadual de Maringá. Av. Colombo, 5790. Campus Sede da UEM. Bloco da Biblioteca Central (BCE) da UEM. CEP 87020-900. Maringá-Pr. Tel: (44) 3261-4444. E-mail: copep@uem.br

APÊNDICE B – Folhetos de Orientação

Sinais de perigo

Existem alguns sinais que demonstram que alguma coisa está errada com o bebê e que ele precisa ser levado ao médico com urgência:



- **Má aceitação do leite:** não quer mamar;



- **Vômitos em jato:** não aquele vômito que escorre, mas o que "esguicha";



- **Cianose:** se o bebê começa a ficar roxinho e com dificuldade de respirar;



- **Hipotonia:** quando o bebê fica largadinho, mole e não reage;



- **Febre:** quando a temperatura axilar está acima de 37,5°;



- **Fezes com grumos de sangue:** uma espécie de catarro gelatinoso acompanhado de sangue é o maior sinal de infecção intestinal.

Vacinação Natália Vitória



Vacina Contra Poliomielite – Paralisia Infantil

Esta vacina protege a criança contra a Paralisia Infantil. Deve ser administrada em três doses com reforço 1 ano após a 3ª dose

Via de administração: 2 gotas via oral

Doses: 1ª dose: 2 meses de vida

2ª dose: 4 meses de vida

3ª dose: 6 meses de vida

Reforço: 1 ano e 6 meses de vida

Observação: Nas Campanhas de Vacinação contra Paralisia Infantil realizadas pelo Ministério da Saúde, seu bebê deve ser levado para ser revacinado, já que se trata de uma campanha em massa para manter a erradicação da doença.

Vacina Rotavírus

Esta vacina protege o bebê contra os tipos mais graves de diarreia causadas pelo rotavírus humano. Deve ser administrada rigorosamente entre os períodos pré-estabelecidos para primeira e segunda dose para que se obtenha a eficácia total da vacina.

Via de administração: 1mL via oral

Doses:

1ª dose: entre 1 mês 15 dias a 3 meses 7 dias de vida

2ª dose: 3 meses e 8 dias de vida a 5 meses e 15 dias

Vacina BCG

A vacina BCG protege contra as formas graves de tuberculose, e deve ser administrada no primeiro mês de vida ou após a criança alcançar 2000g.

Via de administração: 0,1ml em injeção intradérmica no braço direito

Dose: Única

Observação: Aproximadamente 7 dias após a vacina, no local da aplicação, surgirá um pequena ferida, que deverá evoluir sem interferência. É contra-indicado o uso de pomadas, cremes e outros medicamentos sobre a ferida, pois pode interferir no processo de imunização. Caso a ferida não apareça com até seis meses após a aplicação da vacina, esta deverá ser novamente administrada.

Vacina Pneumo 10

A vacina Pneumo10 protege contra pneumococos responsáveis por infecções respiratórias.

Via de administração: 0,5mL injeção intramuscular em coxa esquerda.

Doses: 1ª dose: 2 meses de vida

2ª dose: 4 meses de vida

3ª dose: 6 meses de vida

Reforço: 1 ano

Efeitos adversos: dor e vermelhidão local, febre baixa.
Observação: não utilizar paracetamol (Tylenol) como analgésico e antitérmico pois interfere na proteção da vacina. Solicitar ao médico a prescrição de outro medicamento caso seja necessário.

Vacina Contra Hepatite B

A vacina contra hepatite B segue o esquema de três doses. Entretanto para as crianças nascidas com peso menor que 2500g ou menor que 37 semanas de idade corrigida deve receber 4 doses da vacina.

Via de administração: 0,5ml em injeção intramuscular na coxa direita.

Doses: 1ª dose: ao nascer

2ª dose: 1 mês de vida

2ª dose: 2 meses de vida

3ª dose: 6 meses de vida

Efeitos adversos: dor e vermelhidão local, febre baixa.

Vacina Tetravalente

A vacina Tetravalente protege contra as doenças: difteria, tétano, coqueluche e infecções pelo *Haemophilus influenzae B*.

Via de administração: 0,5mL injeção intramuscular em coxa esquerda.

Doses: 1ª dose: 2 meses de vida

2ª dose: 4 meses de vida

3ª dose: 6 meses de vida

Reforço: 1 ano e 6 meses e a cada 10 anos

Efeitos adversos: dor e vermelhidão local, febre, irritabilidade, recusa alimentar.

Dica: caso o bebê apresente dor local, com irritação, aplicar no dia da vacina compressa fria no local. A partir do segundo dia utilizar compressa morna. Realizar medidas de conforto como o banho morno e o aconchego.

Vacina Meningocócica Conjugada

Esta vacina protege a criança contra infecções causadas pela *Neisseria meningitidis* do grupo C. Deve ser administrada em duas doses com reforço aos 12 ou 15 meses de vida da criança.

Via de administração: 0,5mL injeção intramuscular

Doses: 1ª dose: 3 meses de vida

2ª dose: 5 meses de vida

Reforço: 1 ano ou 1 ano e 3 meses de vida

Medidas para Cólicas:



A cólica do bebê é demonstrada através de irritação e/ou choro inconsolável, aparentemente sem razão. Dura cerca de 3 horas, e geralmente ocorre 3 vezes por semana. É frequente durante os primeiros 3 meses de vida, podendo persistir por períodos mais longos (KOSMINSKY & KIMURA, 2004).



Causas mais comuns: dificuldade do bebê em se adaptar ao seu novo ritmo de vida, de sono; reação/manifestação à dor; problemas gastrointestinais, alergia alimentar e até problemas psicológicos pode ser considerados.

Se estiver amamentando e seu bebê tiver cólica, ele pode ser sensível a algo que você esteja comendo. Os agressores mais comuns são laticínios, chocolate, melão, pepino, pimentão, frutas, sucos cítricos e alimentos condimentados. Além disso café, chá preto ou mate e refrigerantes em grande quantidade podem provocar cólicas no bebê. Parar temporariamente com eles vai mostrar se são os causadores das cólicas (MS, 2002).

Medidas para Cólicas:

Para acalmar o bebê, prefira a massagem, colo e música suave. Essas medidas trazem sensação de relaxamento e bem-estar e podem ajudá-lo a se livrar da cólica.

A massagem da barriguinha deve ser realizada com movimentos circulares, no sentido horário, ou seja, na direção em que o relógio gira. A massagem na barriguinha do bebê é serve como medida para alívio de cólicas, pois ela estimula a digestão e elimina gases, devido ao relaxamento do trato gastrointestinal (CRUZ & CAROMANO, 2005).

Pode-se ainda esquentar uma fralda com o ferro de passar roupas, testar no braço da mãe para não queimar o bebê e deixar sobre a barriguinha.



Medidas para Cólicas:

Outra técnica que ajuda é movimentar as perninhas do bebê em forma de pedalar e por fim, pode-se colocar o bebê deitadinho sobre a mãe, barriga com barriga, sem a roupinha ou então dar um banho morno bem relaxante. Tente descobrir o que seu bebê prefere.

Com relação aos chás, não indicamos pois, no caso de bebês que tomam leite materno, pode diminuir a aceitação do leite que é mais importante e nutritivo. Além disso, o chá pode provocar ainda mais cólica já que o intestino do bebê ainda está imaturo, ou simplesmente por ter um efeito calmante faz seu bebê dormir, mas não resolve a cólica.



Medidas para Cólicas:

Lembre-se que o choro do bebê pode ter várias causas, incluindo adaptação à vida extra-uterina e tensão no ambiente. Na maioria das vezes os bebês se acalmam se aconchegados ou se colocados no peito, o que reforça a sua necessidade de se sentirem seguros e protegidos. Ficar tensa e ansiosa com o choro do bebê tende a transmitir esses sentimentos a ele, causando mais choro, podendo instalar-se um ciclo vicioso (MS, 2009).



CRUZ, C. M.V. da; CAROMANO F. A. Características das técnicas de massagem para bebês. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo. 2005; 16(1):p. 47-53.

KOSMINSKY, F.S.; KIMURA, A.F. Cólica em recém-nascido e lactente: revisão de literatura. Rev Gaucha Enferm. 2004;25(2):147-56.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). Secretaria de Política de Saúde. Organização Pan-Americana da Saúde. Guia Alimentar para Crianças Menores de Dois Anos. Brasília (DF): 2002.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Saúde da criança: nutrição infantil: aleitamento materno e alimentação complementar / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. - Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2009.

Alimentação complementar na criança

Além de suprir as necessidades nutricionais, a partir dos seis meses a introdução da alimentação complementar aproxima progressivamente a criança aos hábitos alimentares de quem cuida dela e exige todo um esforço adaptativo a uma nova fase do ciclo de vida, na qual lhe são apresentados novos sabores, cores, aromas, texturas e saberes.



Quando iniciar a alimentação complementar?

A definição do período adequado para iniciar a introdução dos alimentos na dieta do bebê que está sendo amamentado deve levar em consideração a maturidade fisiológica e neuromuscular da criança e as suas necessidades nutricionais.

Até os quatro meses de idade, a criança ainda não atingiu o desenvolvimento fisiológico necessário para que possa receber alimentos sólidos. Apesar de o reflexo de protrusão (que faz com que o bebê jogue para fora tudo que é colocado em sua boca) estar desaparecendo, a criança ainda não sente sem apoio e não obtém o controle da cabeça e do pescoço para mostrar desinteresse ou saciedade, afastando a cabeça ou jogando-a para trás. Portanto, em função dessas limitações funcionais, nessa fase ela está preparada para receber basicamente refeição líquida (leite materno somente).

Por volta do quarto ao sexto mês de vida, a aceitação e tolerância da alimentação pastosa melhoram sensivelmente não só em função do desaparecimento do reflexo de protrusão da língua, como também pela maturação da função gastrointestinal e renal e também do desenvolvimento neuromuscular. Além disso, nesse período a criança desenvolve ainda mais o paladar sendo capaz de distinguir entre um alimento e outro.

Com a aproximação do sexto mês de vida, o grau de tolerância do estômago e do intestino do bebê e a capacidade de absorção de nutrientes atingem um nível satisfatório e, por sua vez, a criança vai se adaptando física e fisiologicamente para uma alimentação mais variada quanto a consistência e textura. Por isso o Ministério da Saúde recomenda, para os bebês amamentados no peito a introdução de outros alimentos a partir dos seis meses de vida. E para os bebês alimentados com fórmulas lácteas, essa recomendação inicia-se por volta de 4 a 5 meses de vida.



As práticas alimentares no primeiro ano de vida constituem marco importante na formação dos hábitos alimentares da criança. Esse período pode ser dividido em duas fases: antes dos seis meses e após os seis meses. No primeiro semestre de vida objetiva-se que a criança mame por seis meses exclusivamente ou que, pelo menos, retarde pelo maior tempo possível a introdução de outros alimentos.

O leite materno oferece diferentes experiências de sabores e aromas que vão refletir os hábitos alimentares maternos e a cultura alimentar. Assim, crianças que mamam no peito aceitam melhor a introdução da alimentação complementar.

Qual quantidade de alimentos devo oferecer



As crianças têm autocontrole no consumo de alimentos. Muitas vezes podemos achar que a criança come pouco, ou que está com muita fome, e então oferecer uma quantidade exagerada de alimentos. Entretanto esta é uma preocupação desnecessária, pois o bebê sabe quando está com fome e quando precisa comer. Por isso, o que se deve fazer é oferecer o alimento à criança, sem forçá-la, e ela decidirá quando e quanto vai comer.

Entre os seis aos 12 meses de vida, a criança necessita se adaptar aos novos alimentos, cujos sabores, texturas e consistências são muito diferentes do leite materno. Durante essa fase, não é preciso se preocupar com a quantidade de comida ingerida; o mais importante é proporcionar introdução lenta e gradual dos novos alimentos para que a criança se acostume aos poucos. Além disso, como consequência do seu desenvolvimento e controle sobre os movimentos e da fase exploratória em que se encontra, a criança não se satisfaz mais em apenas olhar e em receber a alimentação. É comum querer colocar as mãos na comida. É importante que se dê liberdade para que ela explore o ambiente e tudo que a cerca, inclusive os alimentos, permitindo que tome iniciativas.



Será que ele não gosta de cenoura?

Em geral os bebês e as crianças tendem a rejeitar alimentos que não lhe são familiares, pois não estão acostumados com aquele sabor, cheiro e consistência. Porém, com exposições frequentes, os alimentos novos passam a ser aceitos, podendo ser incorporados à dieta da criança. Em média são necessárias de oito a dez exposições a um novo alimento para que ele seja aceito pela criança.

O que e como oferecer?

Após os seis meses, a criança amamentada deve receber três refeições ao dia (duas papas de fruta e uma papa salgada/comida de panela). Após completar sete meses de vida, respeitando-se a evolução da criança, a segunda papa salgada/comida de panela pode ser introduzida (arroz, feijão, carne, legumes e verduras).

A consistência dos alimentos deve aumentar gradativamente e a textura deve ser apropriada à idade. A primeira papa salgada deve ser oferecida no sexto mês, no horário de almoço. Tal refeição deve conter alimentos dos seguintes grupos: cereais e tubérculos (arroz, mandioca, batata, etc), leguminosas (repolho, chuchu, abobrinha, couve, brócolis, etc), carnes e hortaliças (verduras e legumes). O ovo cozido e as carnes devem fazer parte das refeições desde os seis meses de idade. O óleo vegetal deve ser usado em pequena quantidade.

Assim que possível, os alimentos não precisam ser muito amassados, evitando-se, dessa forma, a administração de alimentos muito diluídos, propiciando oferta calórica adequada. Os alimentos devem ser cozidos em pouca água e amassados com o garfo, nunca liquidificados ou peneirados. Na idade de oito a dez meses, a criança já pode receber os alimentos da família, desde que não muito condimentados ou com grandes quantidades de sal.



A alimentação das crianças deve ser composta por alimentos básicos e devem ser evitados alimentos processados nos primeiros anos de vida.

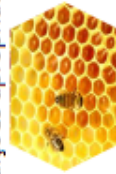
Sabe-se que quanto mais colorida é a alimentação, mais rica é em termos de vitaminas e minerais. Essa variedade de coloração torna a refeição atrativa, o que agrada aos sentidos e estimula o consumo de alimentos saudáveis, como frutas, legumes e verduras, grãos e tubérculos em geral.

Cuidados importantes na hora de oferecer alimentos às crianças

- A água utilizada no preparo dos alimentos deve ser tratada, fervida ou filtrada;
- Lavar as mãos em água corrente e sabão antes de preparar e oferecer a alimentação para a criança;
- Todo utensílio que vai ser utilizado para oferecer alimentação à criança precisa ser lavado e enxaguado com água limpa;
- Os alimentos contidos nas papas salgadas devem -ser bem cozidos;
- As frutas devem ser bem lavadas, em água própria, antes de serem descascadas, mesmo aquelas que não sejam consumidas com casca;
- A sobra do prato não deve ser oferecida novamente, tão bem como a sobra da mamadeira;
- A mamadeira é o maior veículo de contaminação, aumentando o risco de infecções e diarreia, por isso deve ser lavada com água e sabão todas as vezes que for utilizada, e fervida 1x ao dia



O consumo de **mel** deve ser **evitado** no primeiro ano de vida. Apesar de suas excelentes propriedades medicinais e de seu valor calórico, o consumo do mel contaminado pode levar ao botulismo, devido às condições apropriadas no intestino da criança para germinação e produção de bactérias.



Os alimentos em conserva, tais como palmito e picles, e os alimentos embutidos, tais como salsichas, salames, presuntos e patês, também constituem fontes potenciais de contaminação e devem ser evitados.

Como o gosto por alimentos salgados é um aprendizado que se adquire, é recomendável sugerir a quem os prepara que administre quantidade mínima de sal, observando a aceitação da criança.

A criança aprende a gostar de alimentos que lhe são oferecidos com frequência e passam a gostar da maneira com que eles foram introduzidos inicialmente.

Ou seja, quanto mais a criança ingere um alimento, mais ela se adaptará ao seu sabor e vai querer ingeri-lo outras vezes. Por isso é desejável que ela ingira alimentos com baixos teores de açúcar e sal, de modo que esse hábito se mantenha na sua fase adulta. As versões doces ou mais condimentadas dos alimentos fazem com que as crianças não se interessem por consumir frutas, verduras e legumes na sua forma natural. Açúcar, café, enlatados, frituras, refrigerantes, balas, salgadinhos, biscoitos recheados e outros alimentos com grandes quantidades de açúcar, gordura e corantes devem ser evitados especialmente nos primeiros anos de vida.



Alimentação saudável



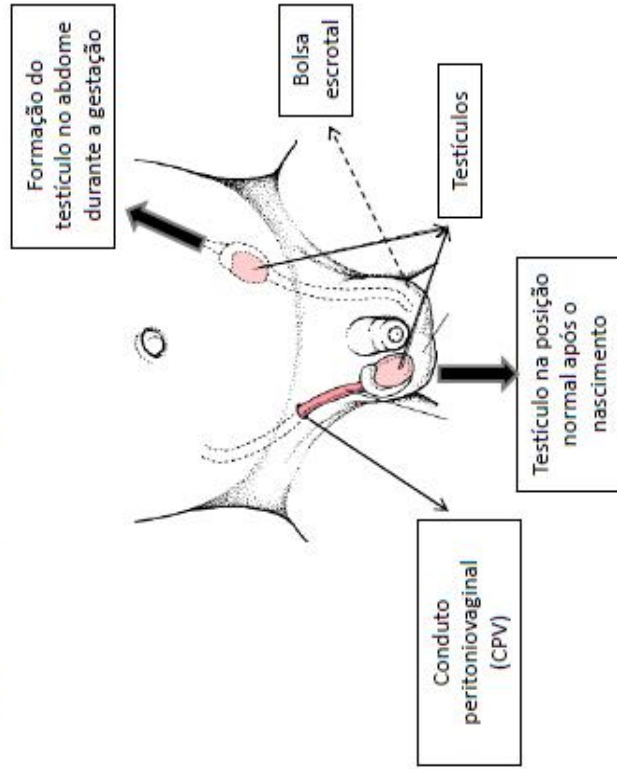
Saúde para a vida inteira

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Saúde da criança: nutrição infantil: aleitamento materno e alimentação complementar. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. 112 p.

Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento de Nutrologia. Manual de orientação: alimentação do lactente, alimentação do pré-escolar, alimentação do escolar, alimentação do adolescente, alimentação na escola. São Paulo: 2006. 64 p.

Hérnia Inguinal

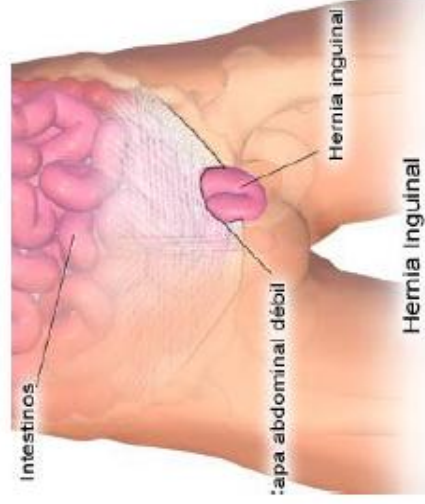
Durante a gravidez os testículos são formados dentro do abdome do bebê. Entre a 36ª e a 40ª semana de gestação um canal na musculatura inguinal (virilha) chamado conduto peritoniovaginal (CPV) é formado, e serve como caminho para que os testículos desçam para a bolsa escrotal (saquinho)¹.



Geralmente, após a descida dos testículos, o CPV cicatriza e desaparece. Entretanto em alguns casos, o canal permanece aberto, formando um túnel por onde podem escapar alças intestinais do abdome em direção a bolsa escrotal.

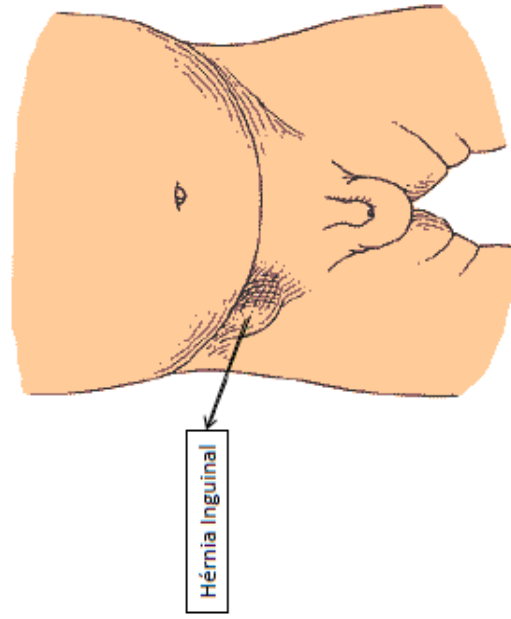
Nas meninas isso também pode ocorrer, pois o CPV é formado para auxiliar na fixação do útero. E quando o CPV permanece aberto, pode ocorrer a descida de alças intestinais em direção aos grandes lábios.

Este escape de alças intestinais através do CPV é a chamada **Hérnia Inguinal**.



A hérnia inguinal ocorre em 1-2% dos bebês nascidos a termo e em 16% dos nascidos prematuros, sendo que este número aumenta para 36% nos nascidos com menos de 1000g. Em 50% dos casos a hérnia inguinal ocorre em apenas um dos lados, direito ou esquerdo, sendo que o restante é acometido na forma bilateral¹⁻³.

O principal sintoma da hérnia é o inchaço e o edema na região inguinal, que aparece ou aumenta de volume com o esforço ou choro do bebê¹.



Encarceramento

Na maioria das vezes as hérnias inguinais apresentam-se na forma redutível, ou seja, aquela que ao realizar uma leve compressão no local, as alças intestinais se movimentam e retornam em direção ao abdome.

Entretanto, em alguns casos pode ocorrer o encarceramento da alça intestinal, que é quando as alças do intestino ficam presas no canal inguinal, e o abaulamento na região não diminui causando dor intensa e contínua, febre, vômitos e a criança para de evacuar. Nesses casos é necessário o atendimento médico imediato.





Tratamento



Muitas vezes a regressão da hérnia inguinal é espontânea, sem necessidade de tratamento específico. Quando é necessário, faz-se a correção cirúrgica.

A correção cirúrgica da hérnia inguinal é o procedimento mais comum na infância¹. Trata-se de um procedimento simples, muitas vezes sem necessidade de internação, de modo que a criança volta para casa no mesmo dia. A anestesia utilizada geralmente é a geral, garantindo que a criança não se movimente durante o procedimento e não sinta dor.

A realização da cirurgia somente é indicada quando não há regressão e fechamento espontâneo do CPV, ou quando a permanência do intestino dentro do canal causa desconforto e/ou prejudica o desenvolvimento do testículo ou, ainda, quando há risco aumentado do encarceramento³.

Antes da cirurgia o pediatra avaliará e confirmará que o paciente apresenta boas condições clínico-laboratoriais para a intervenção.

Referências

1. Gabriel E. Hérnia inguinal na infância. Rev. Col. Bras. Cir. 2001;28(6):444-452.
2. Boocock GR, Tod PJ. Inguinal hernias are common in preterm infants. Archives of Disease in Childhood, 1985.
3. Moleiro P, Lopes MF, Afonso E. Quadro abdominal recorrente em grande prematuro. Que diagnóstico? Nascer e Crescer 2004;13(1):27-29.

APÊNDICE C – Planejamento de Atividades

PRIMEIROS CONTATOS (Durante a internação no hospital ou no domicílio)	
	Data
() Apresentação do projeto e convite formal	__/__/__
() Iniciar preenchimento da ficha de identificação	__/__/__
() Entrevista Parte I	__/__/__
() Incentivo e estímulo ao vínculo mãe/família-bebê	__/__/__
() Importância do Leite Materno para o prematuro	__/__/__
() Avaliação e orientação sobre a manutenção da produção láctea	__/__/__
() Avaliação e orientação sobre ordenha das mamas, volume ordenhado, armazenamento do leite e entrega no hospital para o próprio filho	__/__/__
() Orientação e incentivo ao Aleitamento Materno Exclusivo	__/__/__
() Orientação, incentivo e estímulo a posição Canguru	__/__/__
() Incentivo a realização dos cuidados ao bebê durante o alojamento conjunto	__/__/__
() Orientação sobre a lavagem das roupas do bebê	__/__/__
() Orientação sobre uso de produtos como sabonetes, shampoos, talcos, perfumes, lenços umedecidos	__/__/__
()	__/__/__
()	__/__/__
VISITAS DOMICILIARES APÓS A ALTA DO BEBÊ - 1 A 3 MESES DE VIDA	
	Data
() MCAV – Genograma e Ecomapa	__/__/__
() Entrega da Cartilha de Cuidados com o bebê prematuro	__/__/__
() Avaliação e orientação sobre Aleitamento Materno Exclusivo e Livre Demanda	__/__/__
() Esclarecimento sobre leite anterior e posterior e suas propriedades	__/__/__
() Orientação sobre ordenha do leite anterior antes das mamadas	__/__/__
() Manejo das mamas e mamilos	__/__/__
() Auxílio na pega correta e postura da mãe durante a amamentação	__/__/__
() Diluição da fórmula láctea	__/__/__
() Cuidados com a mamadeira	__/__/__
() Regurgitações, arrotos e vômitos	__/__/__
() Decúbito elevado após as mamadas e posição anti-refluxo	__/__/__
() Medidas para alívio das cólicas	__/__/__
() Medidas para engasgamento	__/__/__
() Medidas para adaptação do ciclo circadiano	__/__/__
() Orientação sobre sinais de perigo	__/__/__
() Prevenção de acidentes	__/__/__
() Imunizações (BCG, 2ª dose da vacina contra hepatite B, vacinas de 2 meses, efeitos adversos, recomendações, etc)	__/__/__
() Administração das medicações	__/__/__
() Banho de sol	__/__/__
() Local para sono e repouso	__/__/__
() Higiene ocular e higiene oral	__/__/__
() Banho	__/__/__







() Higiene perineal e prevenção de assaduras	__/__/__
() Apropriação do vestuário	__/__/__
() Orientação sobre a lavagem das roupas do bebê	__/__/__
() Uso de produtos como sabonetes, shampoos, talcos, perfumes, lenços umedecidos	__/__/__
() Avaliação do crescimento – 1º Trimestre – Antropometria: Peso, estatura e PC	__/__/__
() Avaliação do desenvolvimento conforme a idade corrigida – 1º Trimestre	__/__/__
() Checar realização ou encaminhamento do Teste do olhinho, Teste da orelhinha e Teste do pezinho	__/__/__
() Acompanhar consultas nas especialidades: oftalmologista (fundo de olho), neurologista (ultrassom de crânio), cardiologista (ecocárdio) e outros	__/__/__
()	__/__/__
()	__/__/__
VISITAS DOMICILIARES APÓS A ALTA DO BEBÊ - 4 A 5 MESES DE VIDA	
	Data
() Imunizações dos 4 meses	__/__/__
() Mudanças na rotina de sono e repouso	__/__/__
() Mudanças nos intervalos das mamadas	__/__/__
() Início da alimentação complementar aos seis meses	__/__/__
() Avaliação do crescimento – 2º Trimestre – Antropometria: Peso, estatura e PC	__/__/__
() Avaliação do desenvolvimento conforme a idade corrigida – 2º Trimestre	__/__/__
() Acompanhar consultas nas especialidades: oftalmologista, neurologista, cardiologista, etc	__/__/__
()	__/__/__
()	__/__/__
VISITAS DOMICILIARES APÓS A ALTA DO BEBÊ - APÓS 6 MESES DE VIDA	
	Data
() Imunizações dos 6 meses	__/__/__
() Repetir teste do pezinho	__/__/__
() Alimentação complementar	__/__/__
() Avaliação do crescimento – 2º Trimestre – Antropometria: Peso, estatura e PC	__/__/__
() Avaliação do desenvolvimento conforme a idade corrigida – 2º Trimestre	__/__/__
() Acompanhar consultas nas especialidades: oftalmologista, neurologista, cardiologista e outros	__/__/__
() Entrevista parte II	__/__/__
() Agradecimentos	__/__/__
() Despedida	__/__/__
()	__/__/__
()	__/__/__

APÊNDICE D – Dados Antropométricos dos BNMBP

Bebê:					
Nascimento	DV:	DV:	DV:	DV:	DV:
___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___
Id. Gestacional:	Id. Corrig.:	Id. Corrig.:	Id. Corrig.:	Id. Corrig.:	Id. Corrig.:
_____	_____	_____	_____	_____	_____
Peso:	Peso:	Peso:	Peso:	Peso:	Peso:
_____ g	_____ g (/ /)	_____ g (/ /)	_____ g (/ /)	_____ g (/ /)	_____ g (/ /)
	Evolução Ponderal	Evolução Ponderal	Evolução Ponderal	Evolução Ponderal	Evolução Ponderal
	_____ g/dia	_____ g/dia	_____ g/dia	_____ g/dia	_____ g/dia
Estatura	Estatura	Estatura	Estatura	Estatura	Estatura
_____ cm	_____ cm (/ /)	_____ cm (/ /)	_____ cm (/ /)	_____ cm (/ /)	_____ cm (/ /)
PC	PC	PC	PC	PC	PC
_____ cm	_____ cm (/ /)	_____ cm (/ /)	_____ cm (/ /)	_____ cm (/ /)	_____ cm (/ /)

APÊNDICE E – Marcos do Desenvolvimento

Bebê: _____ **Data Nascimento:** ___/___/___ **40 semanas:** ___/___/___

Data de nascimento ___/___/___	Marcos do desenvolvimento (resposta esperada)	Idade (meses)															
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12				
	Abre e fecha os braços em resposta à estimulação (<i>Reflexo de Moro</i>)	■	■	■													
	Postura: barriga para cima, pernas e braços fletidos, cabeça lateralizada	■	■	■													
	Olha para a pessoa que a observa																
	Dá mostras de prazer e desconforto																
	Fixa e acompanha objetos em seu campo visual																
	Colocada de bruços, levanta a cabeça momentaneamente																
	Arrulha e sorri espontaneamente																
	Começa a diferenciar dia/noite																
	Postura: passa da posição lateral para linha média																
	Colocada de bruços, levanta e sustenta a cabeça apoiando-se no antebraço																
	Emite sons - Balbucia																
	Conta com a ajuda de outra pessoa mas não fica passiva																
	Rola da posição supina para prona																
	Levantada pelos braços, ajuda com o corpo																
	Vira a cabeça na direção de uma voz ou objeto sonoro																
	Reconhece quando se dirige a ela																
	Senta-se sem apoio																
	Segura e transfere objetos de uma mão para a outra																
	Responde diferentemente a pessoas familiares e ou estranhos																
	Imita pequenos gestos ou brincadeiras																
	Arrasta-se ou engatinha																
	Pega objetos usando o polegar e o indicador																
	Emprega pelo menos uma palavra com sentido																
	Faz gestos com a mão e a cabeça (tchau, não, bate palmas, etc.)																

Fonte: Brasil (2002.).

APÊNDICE F – Roteiro para Entrevista

PARTE I (1ª VD após a alta)

Data: ___/___/___ Iniciais: _____ Idade: _____

Parentesco com a criança: () Mãe () Pai () Irmão
() Avô () Tio () Outro _____

Estado Civil: () Casado () Amasiado () Viúvo () Solteiro

Escolaridade: _____

Número de pessoas que residem no domicílio: _____

Renda familiar mensal: _____

QUESTÕES:

Todos - Antes da alta hospitalar do(a) bebê, quais eram suas expectativas com relação à vinda de dele(a) para casa?

Para Mãe - Qual(is) era(m) o(s) sentimento(s) que predominavam durante a internação conjunta com seu bebê, próximo a alta hospitalar?

Outro parentesco - Qual(is) era(m) o(s) sentimento(s) que predominavam próximo a alta hospitalar do(a) bebê?

Para Mãe - Durante o alojamento/internação conjunta você realizou algum(s) tipo(s) de cuidado(s) com seu(a) filho(a)? Qual(is)?

Para Mãe - O que isso significou para você?

Para Mãe – Agora, em casa, como está sendo cuidar de seu(a) filho(a) nesses primeiros dias após a alta hospitalar?

Outro Parentesco – Agora, em casa, como está sendo participar do cuidado do(a) bebê nesses primeiros dias após a alta hospitalar?

Todos - Você tem algum receio ou medo com relação aos cuidados com o(a) bebê no domicílio?

PARTE II (seis meses após a alta)

Todos - O que mudou nos cuidados com o(a) bebê em relação aos primeiros dias após a alta hospitalar e hoje?

Todos - Quais foram as dificuldades que você encontrou no processo de cuidar do(a) bebê durante esses primeiros meses?

Todos - Essas dificuldades foram superadas? Como você explica isso?

Todos - Quais foram as facilidades que você encontrou no processo de cuidar do(a) bebê durante esses primeiros meses?

Todos - Daqui para frente, quais são suas expectativas sobre os cuidados necessários com o(a) bebê?

Todos - Como foi para você participar dessa pesquisa? Qual foi a contribuição proporcionada para você e sua família?

APÊNDICE G – Roteiro para Observação Participante

- 1 – Como é o comportamento dos membros da família com relação ao BNMBP?

- 2 – Como a família se organiza para o cuidado?

- 3 – Como é a interação mãe/cuidador-bebê durante a convivência e a realização dos cuidados?

- 4 – Quais são as facilidades e dificuldades expressas e/ou demonstradas pela família durante o processo de cuidado ao BNMBP no domicílio?

- 5 – Durante o processo de cuidado e assistência de enfermagem no domicílio a família demonstra compreender as orientações repassadas pela pesquisadora?

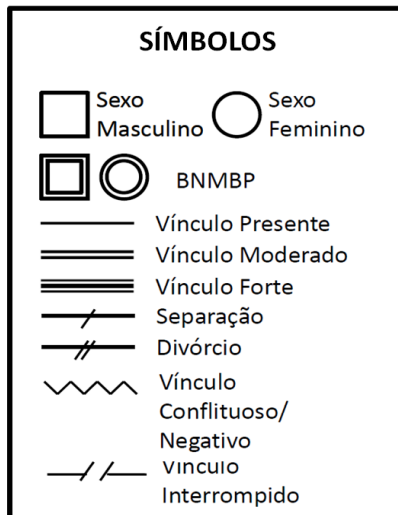
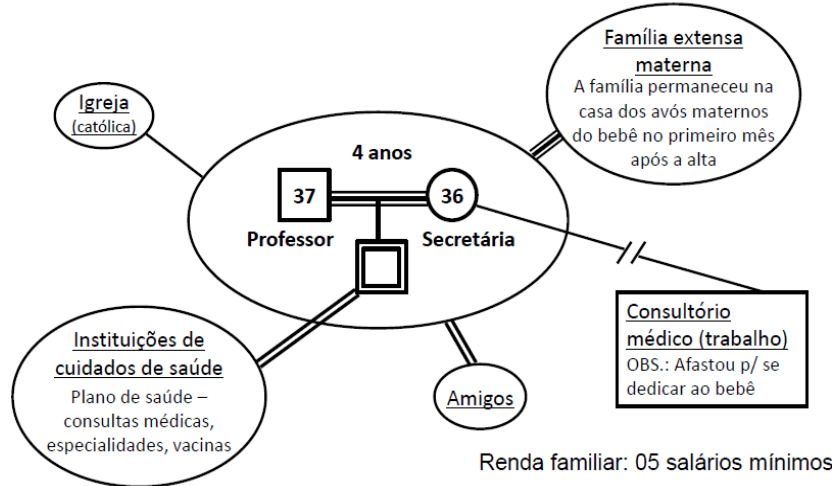
- 6 – Como a assistência de enfermagem prestada à família no domicílio tem repercutido no processo de cuidado do BNMBP?

APÊNDICE H – Ficha de Identificação da Família e do Bebê

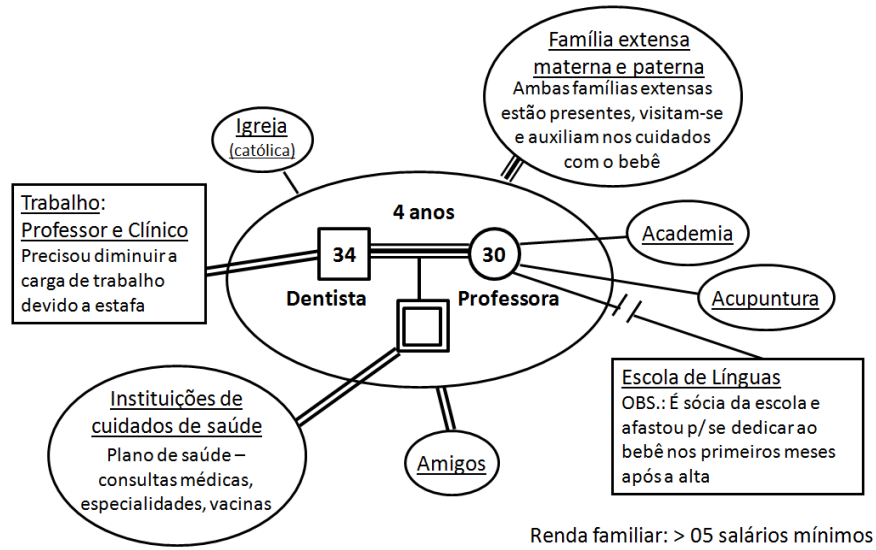
Nome do Bebê:		Data de Nascimento: / /	
Mãe:			Idade:
Escolaridade:	Estado Civil: () Solteira () Casada () Amasiada () Divorciada		
Hábitos: Tabagismo () Nega () Sim cigarros/dia		Etilismo () Nega () Sim Quantidade: _____	
Trabalho remunerado? () Não () Sim, em casa () Sim, fora de casa Qual? _____	Histórico obstétrico		
	G__P__C__A__		A gravidez foi planejada? () Sim () Não
	Pré-natal: () Sim () Não A partir de ____ semanas. Local: _____ Nº de consultas: _____		Fazia uso de método contraceptivo? () Sim () Não O que aconteceu? _____
Intercorrências na gestação atual:			
História trabalho de parto até o nascimento:			
Histórico de amamentação:			
Já teve experiência com a prematuridade ou o baixo peso ao nascer? Conte-me como foi.			
Pai:			Idade:
Escolaridade:	Estado Civil: () Solteiro () Casado () Amasiado () Divorciado		
Hábitos: Tabagismo () Nega () Sim		Etilismo () Nega () Sim Quantidade: _____	
Trabalho remunerado? () Não () Sim Qual?			
Renda familiar:		O casal tem outros filhos? () Não () Sim Quantos? _____	
Quantas pessoas vivem na casa?		Nome e idade dos filhos:	
DADOS DO NASCIMENTO E INTERNAÇÃO DO BEBÊ			
Nome do Bebê:		Data de Nascimento: / /	
Peso de Nasc.:	Estatura:	Perímetro cefálico (PC):	
Idade Gestacional de Nasc.:		APGAR	1ºmin.: 5ºmin.:
Tipo de Parto: () Normal () Cesáreo		Local:	40 semanas em: / /
UTIN: () Sim () Não			
Alta da UTIN: / /	Dias de Vida:	Idade Corrigida:	Tempo de intern. na UTIN:
Diagnósticos de internação:			
Alojamento Conjunto (AC): () Sim () Não			
Alta do AC: / /	Dias de Vida:	Idade Corrigida:	Peso:
Tempo de internação no AC:		Tempo total de internação:	
Recebeu cuidados da mãe durante o AC? () Sim () Não			
Quais? () Banho () Troca de fraldas () Dieta por SOG () Amamentação () Medicação () Posição Canguru () Outros: _____			
Tipo de AM na alta: () AME () AM+Fórmula Infantil () Fórmula Infantil			
Medicações na alta:			
Observações importantes:			

APÊNDICE I – Genogramas e Ecomapas das Famílias de Bebês Nascidos com Muito Baixo Peso – Junho 2010 a Agosto 2011

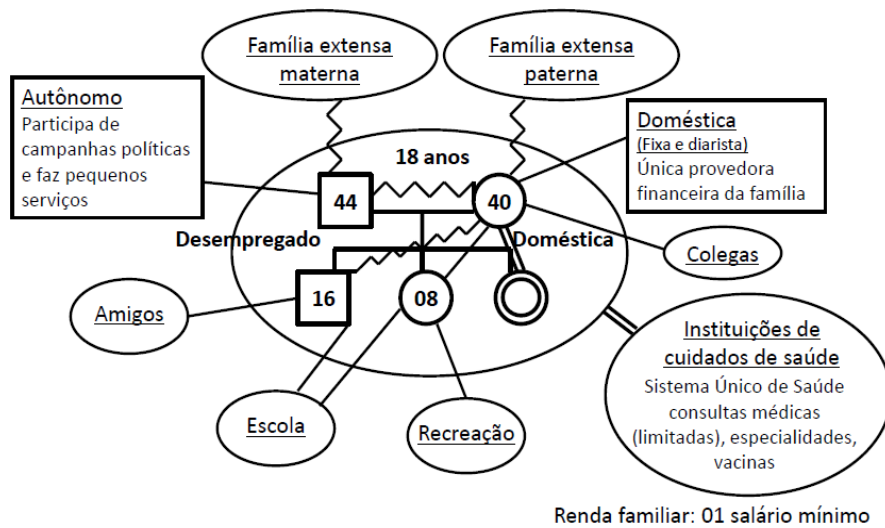
Família União



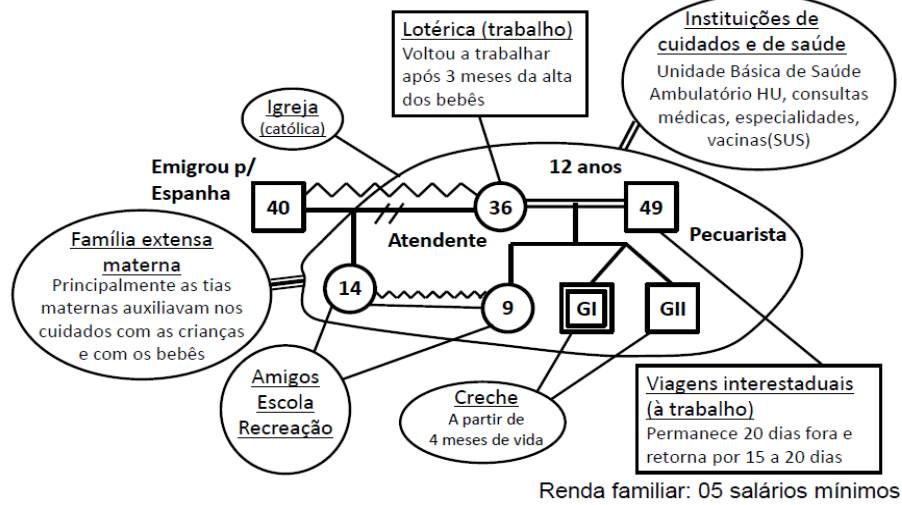
Família Carinho



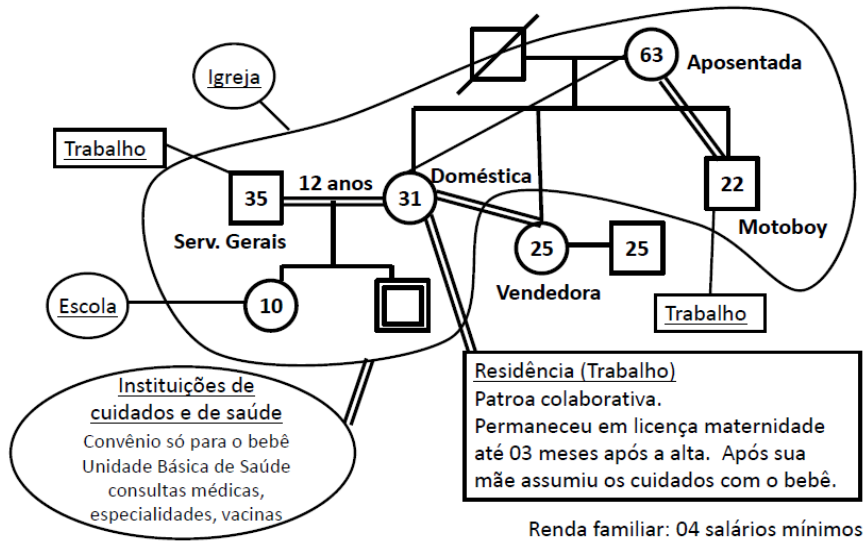
Família Esperança



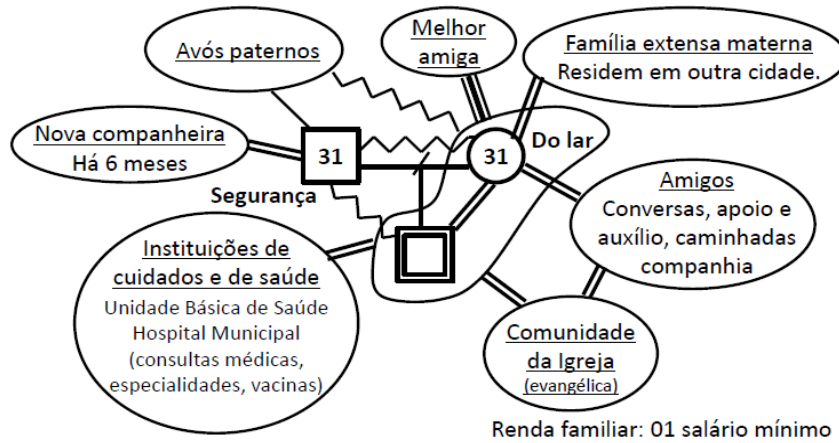
Família Alegria



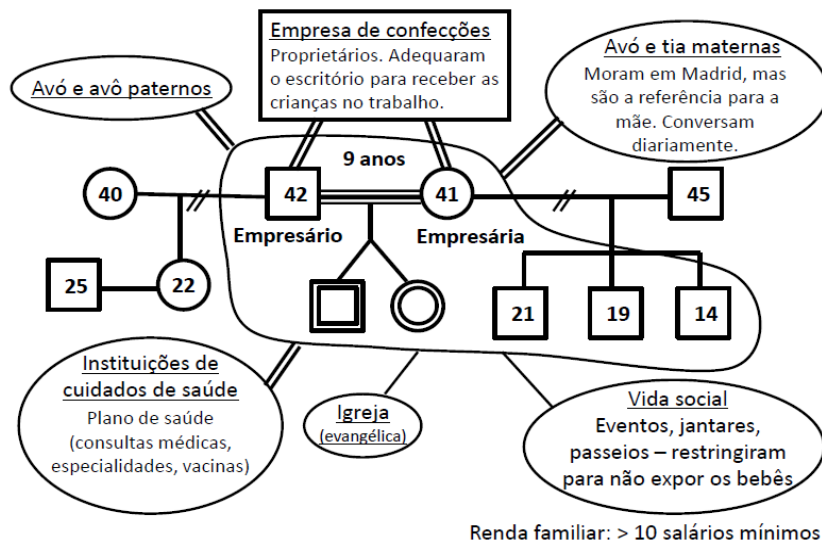
Família Zelo



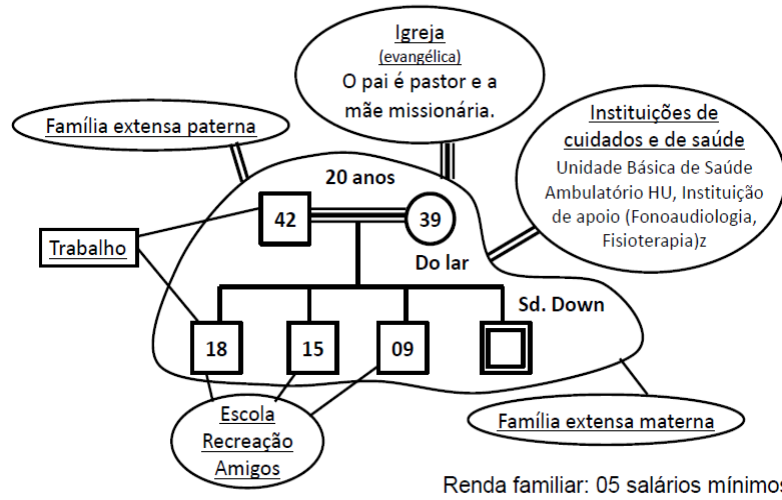
Família Amizade



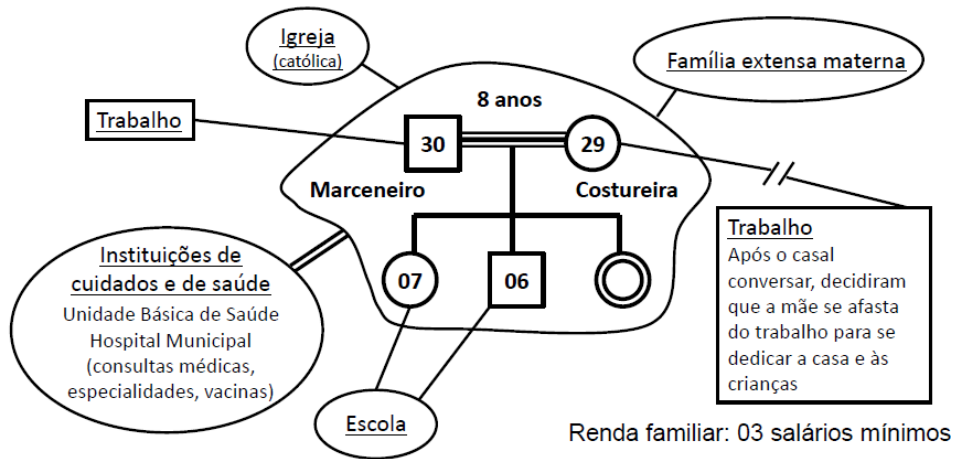
Família Força



Família Amor



Família Afeto



APÊNDICE J – RESUMO DOS CONTATOS COM AS FAMÍLIAS

RESUMO DOS CONTATOS COM AS FAMÍLIAS			
	Tipo de contato	Principais atividades realizadas	Observações
Data: ___/___/___ Início: Término: ___:___ ___:___ DV: _____ Id. Corrig: _____	<input type="checkbox"/> Telefônico <input type="checkbox"/> Visita Hosp. <input type="checkbox"/> Visita Dom. <input type="checkbox"/> Outro _____		
Data: ___/___/___ Início: Término: ___:___ ___:___ DV: _____ Id. Corrig: _____	<input type="checkbox"/> Telefônico <input type="checkbox"/> Visita Hosp. <input type="checkbox"/> Visita Dom. <input type="checkbox"/> Outro _____		
Data: ___/___/___ Início: Término: ___:___ ___:___ DV: _____ Id. Corrig: _____	<input type="checkbox"/> Telefônico <input type="checkbox"/> Visita Hosp. <input type="checkbox"/> Visita Dom. <input type="checkbox"/> Outro _____		
Data: ___/___/___ Início: Término: ___:___ ___:___ DV: _____ Id. Corrig: _____	<input type="checkbox"/> Telefônico <input type="checkbox"/> Visita Hosp. <input type="checkbox"/> Visita Dom. <input type="checkbox"/> Outro _____		
Data: ___/___/___ Início: Término: ___:___ ___:___ DV: _____ Id. Corrig: _____	<input type="checkbox"/> Telefônico <input type="checkbox"/> Visita Hosp. <input type="checkbox"/> Visita Dom. <input type="checkbox"/> Outro _____		
Data: ___/___/___ Início: Término: ___:___ ___:___ DV: _____ Id. Corrig: _____	<input type="checkbox"/> Telefônico <input type="checkbox"/> Visita Hosp. <input type="checkbox"/> Visita Dom. <input type="checkbox"/> Outro _____		
Data: ___/___/___ Início: Término: ___:___ ___:___ DV: _____ Id. Corrig: _____	<input type="checkbox"/> Telefônico <input type="checkbox"/> Visita Hosp. <input type="checkbox"/> Visita Dom. <input type="checkbox"/> Outro _____		
Data: ___/___/___ Início: Término: ___:___ ___:___ DV: _____ Id. Corrig: _____	<input type="checkbox"/> Telefônico <input type="checkbox"/> Visita Hosp. <input type="checkbox"/> Visita Dom. <input type="checkbox"/> Outro _____		

APÊNDICE K – Roteiro Base para Avaliação da Família

- 1 – Quem faz parte desta família?
- 2 – Quem a família considera família?
- 3 – Como é a relação da família com o BNMBP? E entre os demais membros da família?
- 4 – Como a família tem se organizado para o cuidado?
- 5 – Quais são as relações que favorecem o processo de cuidado? E quais dificultam?
- 6 – O que mudou nas atividades diárias da família após a chegada do bebê no domicílio?
- 7 – Quando a família precisa de ajuda, quem ela procura?
- 8 – Quais são os serviços da comunidade com quem a família se relaciona?
- 9 – Como a condição financeira tem influenciado o cuidado ao BNMBP?
- 10 – Como tem sido a resolução de problemas nesta família?

APÊNDICE L – Quadro Auxiliar para Avaliação da Família

FAMÍLIAS	ESTRUTURAL		DESENVOLVIMENTO	FUNCIONAL	
	Interna	Externa Contexto		Instrumental	Expressiva

ANEXOS

ANEXO A



Ofício nº798/2010

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
CECAPS
Centro de Formação e Capacitação
Permanente dos Trabalhadores da Saúde

Maringá, 20 de abril de 2010.

Senhora Coordenadora

Informamos que foi autorizada a realização da pesquisa:
“Acompanhamento de recém-nascidos de risco em Maringá-Pr: contribuições para o cuidado de enfermagem” a ser realizada no setor de Vigilância Epidemiológica desta Secretaria Municipal da Saúde.

Informamos ainda que o horário a ser disponibilizado para a referida pesquisa será nas quintas feiras no período da manhã.

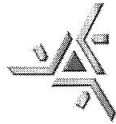
Sem mais para o momento, subscrevemo-nos,

Atenciosamente

Nelly L M Gil
Nelly Lopes de Moraes Gil
Coordenadora CECAPS

Ilma. Professora
Dra. Sonia Silva Marcon
Coordenadora do projeto de pesquisa
Universidade Estadual de Maringá UEM

ANEXO B



Universidade Estadual de Maringá


Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação

Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos

Registrado na CONEP em 10/02/1998

CAAE Nº. 0138.0.093.000-10

PARECER Nº. 309/2010

Pesquisador (a) Responsável: Sonia Silva Marcon	
Centro/Departamento: CCS/ Departamento de Enfermagem	
Título do projeto: Acompanhamento de recém-nascido de risco em Maringá-PR: contribuições para o cuidado de enfermagem.	
<p>Considerações:</p> <p>Os objetivos do presente projeto são: analisar as condições de vida e saúde de bebês de risco aos 2 anos de vida; prestar assistência de enfermagem sistematizada às famílias dos Recém Natos (RN), nascidos com menos de 1.500g, segundo as necessidades apresentadas por elas, utilizando com referencial metodológico a Pesquisa Convergente Assistencial (PCA); identificar as forças e fragilidades das famílias a partir da utilização do modelo Calgari de Avaliação da Família, na tentativa de compreender os sentimentos, experiências e expectativas dos pais e das famílias que vivenciam o cuidado domiciliar ao prematuro nascido com Muito Baixo Peso (RNMBP). Para alcançar estes objetivos, o estudo propõe-se a desenvolver seis subprojetos: 1- morbimortalidade de RN de risco nos dois primeiros anos de vida; 2- desenvolvimento neuropsicomotor de RN de risco aos dois anos de vida; 3- estado nutricional de RN de risco aos dois anos de vida; 4- práticas alimentares de RN de risco aos dois anos de vida; 5- condições de vida e saúde dos RNs de risco aos 2 anos de vida e 6- assistência de enfermagem às famílias de RNMBP incluídos no Programa de Vigilância do RN de Risco do Município de Maringá-PR, no ano de 2010. Trata-se de um estudo com duas vertentes metodológicas. A primeira será um estudo de seguimento e terá como população todas as crianças, filhos de mães residentes em Maringá-PR no ano de 2008 e que foram incluídos no Programa de Vigilância do Bebê de Risco do Município de Maringá. A segunda é um estudo de intervenção que utilizará a metodologia convergente assistencial e será desenvolvido junto às famílias do RN, filhos de mães residentes em Maringá-PR, nascidos entre 1º de junho a 31 de dezembro de 2010, e incluídos no Programa de vigilância de Bebê de Risco do Município de Maringá. O cronograma prevê atividades de janeiro de 2010 a dezembro de 2012. O orçamento de R\$ 1.629,00 será financiado pelo CNPq. Acompanham o projeto dois TCLEs, para as duas variantes de estudo populacionais do estudo.</p> <p>Diante das recomendações deste comitê, a pesquisadora anexou uma autorização para a realização desta pesquisa assinada pela Nelly Lopes de Moraes Gil, Coordenadora do Centro de Formação e Capacitação Permanente dos Trabalhadores da Saúde (CECAPS) da Secretaria de Saúde de Maringá-PR.</p>	
Parecer: Diante do exposto, somos de parecer FAVORÁVEL a aprovação do projeto.	
Situação: APROVADO	
CONEP: (X) para registro () para análise e parecer Data: 18/6/2010.	
O pesquisador deverá apresentar Relatório Final para este Comitê em: Abril de 2012.	
<p>O protocolo foi apreciado de acordo com a Resolução nº. 196/96 e complementares do CNS/MS, na 197ª reunião do COPEP em 18/6/2010.</p>	 PROFª.DRª. Ieda Harumi Higarashi Presidente do COPEP