

DEISI CARDOSO SOARES

VIVENCIANDO O SER PREMATURO EXTREMO E SUA FAMÍLIA NO CONTEXTO
HOSPITALAR E DOMICILIAR

Rio Grande

2006

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

S676v Soares, Deisi Cardoso

Vivenciando o ser prematuro extremo e sua família no contexto hospitalar e domiciliar / Deisi Cardoso Soares. – Rio Grande, 2006.

171 p.

Dissertação (Mestrado) – Fundação Universidade Federal do Rio Grande. Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Rio Grande, 2006.

Orientador: Prof^a. Dr^a. Hedi Crecencia Heckler de Siqueira.

1. Recém-nascido prematuro. 2. Cuidado do lactante. Enfermagem. I. Siqueira, Hedi Crecencia Heckler de.
II. Título.

CDU 616-083-053.32

Bibliotecário responsável: Silvane Ruas Manhago v
CRB 10/1783

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

VIVENCIANDO O SER PREMATURO EXTREMO E SUA FAMÍLIA NO CONTEXTO
HOSPITALAR E DOMICILIAR

DEISI CARDOSO SOARES

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Fundação Universidade Federal do Rio Grande, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de concentração: Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Organização do trabalho da enfermagem/saúde.

Orientadora: Prof^ª. Dr.^a Hedi Crecencia Heckler de Siqueira

Rio Grande

2006

DEISI CARDOSO SOARES

VIVENCIANDO O SER PREMATURO EXTREMO E SUA FAMÍLIA NO CONTEXTO
HOSPITALAR E DOMICILIAR

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de

Mestre em Enfermagem

e aprovada na sua versão final em 19 de dezembro de 2006, atendendo as normas da legislação vigente da Fundação Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de concentração Enfermagem e Saúde.

Dr. Wilson Danilo Lunardi Filho – Coordenador do Programa

BANCA EXAMINADORA:

Dr.^a Hedi Crecencia Heckler de Siqueira
Presidente – Fundação Universidade Federal do Rio Grande

Dr.^a Marisa Monticelli
Membro Efetivo – Universidade Federal de Santa Catarina

Dr.^a Maria Cristina Flores Soares
Membro Efetivo - Fundação Universidade Federal do Rio Grande

Dr.^a Vera Lúcia de Oliveira Gomes
Suplente - Fundação Universidade Federal do Rio Grande

Dedico

*Ao meu marido pelo seu amor e apoio
nesta caminhada e aos meus pais,
pelo incentivo à educação e carinho.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pelo dom da vida, pela minha existência, por me permitir compartilhar de sua obra magnífica e oportunizar-me a realização deste sonho.

Aos meus queridos pais Narciso e Cleci, que me acolheram para a vida, e permearam-na com carinho, amor e dedicação, pelo incentivo a conquista de meus ideais, apoio e orgulho. Sei que vocês vibram a cada vitória, e esta é mais uma, concluída, em minha caminhada.

Ao meu esposo, amigo e companheiro, Ronaldo, pelo incentivo, apoio, amor e compreensão. Meu amor por ti me faz querer, cada vez mais, ir em busca de meus sonhos.

Aos meus meninos, Romar e Rafael, filhos do meu coração, que me ensinaram nesta jornada a ser mãe.

À minha orientadora, Prof^a. Dr.^a Hedi, muito mais que orientadora, uma amiga, incentivadora, dedicada e sempre disponível para minhas inquietudes. Muito obrigada por acreditar em minhas potencialidades e compreender minhas limitações.

À minha amiga, Diana Cecagno, pelo seu incentivo, carinho e motivação, que foram um dos principais motivos desta conquista. Você é uma pessoa muito especial, pois me ensinou o verdadeiro significado do cuidar.

Aos colegas Richard, Camila e Fernanda, quantas viagens e boas risadas tivemos nesta trajetória, nos apoiando e trocando idéias. Valeu pela parceria.

À todos os professores e colegas do Curso de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da FURG, que compartilharam experiências e pelo convívio nesta etapa de minha vida.

Aos amigos da Unidade Pediátrica da Santa Casa de Misericórdia de Pelotas e Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal do Hospital Escola/UFPel, vocês fizeram parte de momentos diferentes de minha vida, e cada um de vocês ajudou a escrever a minha história profissional. Obrigada.

À Universidade Federal de Pelotas, Hospital Escola e Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia agradeço o incentivo e apoio dispensado para minha qualificação profissional e pessoal.

Aos enfermeiros docentes da UFPEL, Dr^a. Luciane Kantorski, Dr^a. Celmira Lange, Msc. Ana Claudia Garcia, Dr^a. Eda Schwartz, pelo incentivo, apoio e carinho em diferentes momentos desta caminhada.

Aos profissionais do Hospital Universitário da FURG, pela disponibilidade, atenção e carinho com que me receberam no seu ambiente de trabalho, fazendo-me sentir como parte da instituição.

Aos prematuros extremos, suas mães e familiares, que me receberam de braços abertos em seus lares e possibilitaram meu crescimento profissional e pessoal. Sem vocês este sonho não teria se concretizado. Muito obrigado.

E a todos os meus amigos, que não será possível enumerá-los aqui, pois poderia estar esquecendo de algum, que ajudaram, incentivaram e participaram desta caminhada.

Aos que passam pela nossa vida...

*Cada um que passa em nossa vida passa sozinho...
Porque cada pessoa é única para nós,
e nenhuma substitui a outra.
Cada um que passa em nossa vida passa sozinho,
Mas não vai só...
Levam um pouco de nós mesmos
e nos deixam um pouco de si mesmos.
Há os que levam muito,
Mas não há os que não levam nada.
Há os que deixam muito,
Mas não há os que não deixam nada.
Esta é a mais bela realidade da vida...
A prova tremenda de que cada um é importante
E que ninguém se aproxima do outro por acaso...*

Saint Exupéry

RESUMO

SOARES, Deisi Cardoso. **Vivenciando o ser prematuro extremo e sua família no contexto hospitalar e domiciliar**. 2006. 171 fls. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Fundação Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande. Orientadora: Prof^a. Dr^a. Hedi Crecencia Heckler de Siqueira.

A questão norteadora deste estudo surgiu, a partir da vivência profissional, em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Ao pesquisar o tema processo de cuidado dos prematuros extremos, buscou-se respostas para a questão norteadora: **Como se processa o cuidado ao prematuro extremo, no contexto hospitalar e domiciliar?** Para encontrar resposta a essa questão objetivou-se identificar como se processa o cuidado ao prematuro extremo no contexto hospitalar e domiciliar. Em relação, ao objetivo, foram traçados os seguintes pressupostos: o prematuro extremo não recebe o cuidado da família, conforme as suas necessidades, porque a mesma não foi orientada, de maneira sistemática e contextualizada, durante a hospitalização; a evolução biopsicossocial e espiritual do prematuro extremo é influenciada pelo ambiente hospitalar e domiciliar; o prematuro extremo não dispõe de ações e serviços de saúde específicos para lhe assegurar um suporte as suas fragilidades e não existe um serviço de seguimento domiciliar ao prematuro. O referencial teórico construído mostrou-se coerente e consistente em relação à análise e interpretação dos dados. Na trajetória metodológica utilizou-se uma abordagem qualitativa exploratória-descritiva, com três sujeitos prematuros extremos e suas famílias, internados na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, de um Hospital Universitário, no município do Rio Grande/RS. Para a coleta de dados foram construídos três roteiros, um para a observação sistemática, outro para a observação participante e o terceiro para a entrevista semi-estrutura contemplando a categoria pré-estabelecida: o processo de cuidado ao prematuro extremo. Além disso, utilizou-se de um roteiro de identificação da família e da criança no hospital e outro para contextualização do domicílio. A coleta foi realizada de outubro de 2005 a agosto de 2006, através da observação sistemática durante a internação hospitalar e observação participante e entrevista semi-estruturada no domicílio. Dentre os resultados observou-se que: o processo de cuidado no domicílio foi influenciado pela presença materna durante a hospitalização do prematuro extremo; o suporte familiar beneficiou o cuidador, possibilitando segurança e tranquilidade para o cuidado; os aspectos biológicos mereceram, por parte das mães, um destaque especial e se evidenciaram associados com a insegurança materna no cuidado; as orientações da equipe de saúde foram dadas de forma isolada, esporádicas, não sistemáticas e, portanto, não abrangendo todos os cuidados e necessidades individuais de cada criança, mesmo assim, influenciaram, positivamente, no cuidado domiciliar; o processo de cuidado inicia-se nos primeiros encontros da mãe com seu bebê, configurando-se no cuidado afetivo; os serviços de apoio à saúde existentes são distanciados do contexto domiciliar e oferecem apoio, especificamente, ao desenvolvimento biológico, não possuindo uma visão integral do desenvolvimento destas crianças. Evidenciou-se que os aspectos biológicos, psicossociais, espirituais e o cuidado são interdependentes e se processam em interação contínua, possibilitando visualizar o recém-nascido prematuro extremo, como um ser humano único e diferente.

Descritores: Recém-nascido prematuro. Desenvolvimento. Cuidado do lactente. Enfermagem.

ABSTRACT

SOARES, Deisi Cardoso. **Living with the extreme premature and his family in the hospital and home context.** 2006. 171 pages. Dissertation (Nursing Master's Degree – Nursing Program in Master's Degree, Fundação Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

The guiding subject of this study appeared, starting from the professional daily in an Intensive Pediatric Therapy Unit . When researching the theme of extreme premature care process, it was looked for answers for the guiding question: How is processed the care to the extreme premature, in the hospital and home context? To find answer to this question it was aimed identifying how is the extreme premature care processed in the hospital and home context. Concerning to the objective, the following presuppositions were established : the extreme premature doesn't receive the care from the family, as his needs, because that was not guided, in systematic way and inside of the context, during the hospitalization; the biopsychosocial and spiritual evolution of the extreme premature is influenced by the hospital and home atmosphere; the extreme premature doesn't have actions and specific services of health for assuring him a support to his fragilities and a service of home continuation also doesn't exist to the premature. The constructed theoretical referencial was shown coherent and consistent in relation to the analysis and interpretation of the data. In the methodological path an exploratory-descriptive qualitative approach was used, with three extreme prematures and their families, interned in the Unit of Neonatal Intensive Therapy, of an University Hospital, in the municipal district of Rio Grande/RS. For the collection of data three scripts had been constructed, one for the systematic observation, another one for the participant observation and the third for the half-structure interview contemplating the pre-established category: the process of care to the extreme premature. Moreover, it was used a script of family identification and of the child in the hospital and another one for home context . The collection was carried from October, 2005 to August, 2006, through the systematic observation during the hospital internment, participant observation and half-structured interview at home. Among the results it was observed that: the care process at home was influenced by the maternal presence during the hospitalization of the extreme premature; the family support benefitted the caretaker, making possible safety and peacefulness for the care; the biological aspects deserved, on the part of the mothers, a special prominence and they were evidenced associated with the maternal insecurity in the care; the orientations of the health team were given in isolated and sporadic way, no systematic and, therefore, not including all the cares and each child's individual need; even so, they influenced, positively, in the home care; the care process begins in the mother's first encounters with her baby, being configured in the affectionate care; the health support services that exist are distanced of the home context and they offer support, specifically, to the biological development, and they not possess an integral vision of these children's developments. It was evidenced that the biological , psychosocial, spiritual aspects and the care are interdependent and they are processed in continuous interaction, making possible to visualize the newly born extreme premature as a one and different human being.

Descriptors: Newly born premature. Development. Care of the infant. Nursing.

RESUMEN

SOARES, Deisi Cardoso. **Vivenciando el ser prematuro extremo y su familia en el contexto hospitalario y domiciliario.** 2006. 171 p. Disertación (Maestría de Enfermería) - Programa de Postgrado en Enfermería, Fundación Universidad Federal de Río Grande, Río Grande.

La pregunta norteadora de este estudio surgió, a partir de la vivencia profesional, en una Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica. Al investigar el tema proceso de cuidado de los prematuros extremos, se buscó respuestas para la pregunta norteadora: como se procesa el cuidado del prematuro extremo, en el contexto hospitalario y domiciliario? Para encontrar respuesta a esa pregunta se tomó como objetivo identificar como se procesa el cuidado al prematuro extremo en el contexto hospitalario y domiciliario. En relación, al objetivo, fueron trazados los siguientes presupuestos: el prematuro extremo no recibe el cuidado de la familia, conforme sus necesidades, porque la misma no fue orientada de manera sistemática y contextualizada, durante la hospitalización: la evolución biosicosocial y espiritual del prematuro extremo es influenciada por el ambiente hospitalario y domiciliario; el prematuro extremo no dispone de acciones y servicios de salud específicos para asegurar un soporte a sus fragilidades y no existe un servicio de seguimiento domiciliario al prematuro. El referencial teórico construido se mostró coherente y consistente en relación al análisis y interpretación de los datos. En la trayectoria metodológica se utilizó una abordaje cualitativa, exploratoria, descriptiva., con tres sujetos prematuros extremos y sus familias, internados en al Unidad de Terapia Intensiva Neonatal de un Hospital Universitario, en el municipio de Río Grande/RS. Para la colecta de datos fueron construidos tres itinerarios, uno para la observación sistemática, otro para la observación participante y el tercero para la entrevista semi-estructurada contemplando la categoría pré-establecida: el proceso de cuidado al prematuro extremo. Más allá de esto, se utilizó de un itinerario de identificación de la familia del niño en el hospital y otro para contextualizar el domicilio. La colecta fue realizada de octubre de 2005 a agosto de 2006, a través de la observación sistémica durante la internación hospitalaria y observación participante y entrevista semi-estructurada en el domicilio. Entre los resultados se observó que: el proceso de cuidado en el domicilio fue influenciado por la presencia materna durante la hospitalización del prematuro extremo; el soporte familiar benefició al curador, posibilitando seguridad y tranquilidad para el cuidado; los aspectos biológicos merecieron, por parte de las madres, un destaque especial y se evidenciaron asociados con la inseguridad materna en el cuidado; las orientaciones del equipo de salud fueron dadas de forma aislada, esporádicas, no sistémica y por tanto no alcanzando todos los cuidados y necesidades individuales de cada niño, todavía así, influenciaron, positivamente, en el cuidado domiciliario; el proceso de cuidado se inicia en los primeros encuentros de la madre con su bebé, se configuró en el cuidado afectivo; los servicios de apoyo a la salud existentes son distanciados del contexto domiciliario y ofrecen apoyo, específicamente, al desenvolvimiento biológico, no teniendo una visión integral del desenvolvimiento de estos niños. Se evidenció que los aspectos biológicos, sicosociales, espirituales y de cuidados son interdependientes y se procesan en iteración continua, posibilitando visualizar el recién nacido prematuro extremo, como un ser humano único y diferente.

Descriptor: Recién nacido prematuro. Desenvolvimiento. Cuidado del lactante. Enfermería.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO -----	12
2	REVISÃO BIBLIOGRAFICA -----	22
2.1	Conhecendo a gestação para compreender a prematuridade -----	22
2.2.1	<u>Fatores de risco para prematuridade</u> -----	24
2.2	O desenvolvimento da atenção ao neonato -----	28
2.3	As políticas de saúde pública ao recém-nascido -----	32
3	REFERENCIAL TEÓRICO -----	36
3.1	Aspectos anatomofisiológicos do ser prematuro -----	36
3.2	Os aspectos psicossociais e espirituais, no cuidado, ao prematuro extremo -----	40
3.3	A família: vivenciando a prematuridade -----	48
4	PERCURSO METODOLÓGICO -----	61
4.1	Caracterização da pesquisa -----	61
4.2	Descrição do local de estudo -----	62
4.3	Sujeitos de estudo -----	68
4.3.1	<u>Apolo, Tamires, Hércules e suas famílias: histórias de vida</u> -----	70
4.3.1.1	<i>Apolo e sua família</i> -----	70
4.3.1.2	<i>Tamires e sua família</i> -----	72
4.3.1.3	<i>Hércules e sua família</i> -----	73
4.4	Descrevendo a coleta de dados -----	74
4.5	Análise e interpretação dos dados -----	78
4.5.1	<u>O processo de cuidado ao prematuro extremo</u> -----	81
4.5.1.1	<i>Dificuldades no cuidado no domicílio</i> -----	114
4.5.1.2	<i>Facilidades no cuidado no domicílio</i> -----	120
4.5.1.3	<i>Preocupações para o cuidado</i> -----	123
4.5.1.4	<i>Serviços de apoio comunitário ao cuidado</i> -----	125
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS -----	130
	REFERÊNCIAS	
	APÊNDICES	
	ANEXO	

1 INTRODUÇÃO

A evolução do conhecimento científico e tecnológico e a sua contribuição na promoção, prevenção e recuperação no cuidado à saúde, é uma constatação inegável, e pode ser acompanhada e percebida, nos mais diversificados aspectos da vida cotidiana.

A própria concepção de saúde modificou-se através dos tempos influenciada, não apenas pelo conhecimento científico, como também, pelas variadas formas de olhar o mundo e, conseqüentemente, o ser humano. Dentre os conceitos que emergiram, encontro em Capra (2001) a definição de saúde como um processo de atividades e mudanças contínuas, refletindo respostas do organismo, aos desafios ambientais. Olhar a saúde nesta vertente é percebê-la como um fenômeno multidimensional, que busca manter um equilíbrio dinâmico entre os aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Portanto, olhando nesta perspectiva, é considerá-la uma totalidade inter-relacionada, percebendo-a como uma concepção holística, pois o organismo é um sistema, inserido em sistemas maiores, interconectados e em constantes ajustes/desajustes e adaptações às variações ambientais.

Estas variações ambientais fazem parte do processo de viver humano, cujas influências, irão depender de sua percepção, experiências passadas, expectativas e, principalmente, do nível e do tipo de interação, ao qual o indivíduo está exposto. Estas interconexões entre os desafios ambientais e o ser humano são interdependentes e o seu equilíbrio será fator determinante para a manutenção de sua saúde.

A busca da manutenção e da promoção da saúde faz parte das profissões da área da saúde, entre as quais se destaca a enfermagem, ao considerar o ser humano como um ser único, inserido numa estrutura social, em constante transformação. Portanto, o seu processo de cuidado compreende a promoção do equilíbrio do ser humano, envolvendo a sua multidimensionalidade e o ambiente, objetivando desenvolver, além do equilíbrio dinâmico, a melhoria da qualidade de vida, no seu processo de viver.

A enfermagem enquanto saber organizado é uma profissão jovem, tendo seu início no século XIX, na Inglaterra, introduzida através da liderança de Florence Nightingale, que baseou suas concepções teóricas no cuidado de enfermagem ao ser humano, considerando as inter-relações e as influências do meio ambiente, na promoção e manutenção de sua saúde (SILVA, 1995).

Essas concepções marcaram o início da trajetória científica e profissional da enfermagem, e estão presentes ao longo de sua história na busca do conhecimento específico, enfatizado nas últimas décadas, através da pesquisa, do ensino, da assistência profissional e expressas pela sua forma de pensar, sentir e agir na produção científica.

Comprometida com o desenvolvimento do conhecimento científico e atuando profissionalmente como enfermeira numa Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico e Neonatal (UTIPN), constatei que a família é o principal ambiente da criança recém-nascida, e que ela influencia o desenvolvimento dos aspectos biológicos, sociais, psicológicos e espirituais da criança, no seu cuidado, possuindo como base norteadora os valores, crenças e conhecimentos que encaminham as ações de promoção, prevenção e recuperação da saúde de seus membros. Neste sentido, percebia durante a vivência cotidiana, que muitas famílias apresentavam dificuldades para identificar as necessidades da criança recém-nascida, encontrar soluções para essas necessidades e, finalmente, atendê-las. Essas dificuldades acentuavam-se nas crianças nascidas prematuramente, cujas reinternações eram freqüentes, provocadas, principalmente, pelas seqüelas e necessidades especiais de cuidado decorrentes da prematuridade.

Os pais e as mães, geralmente, apresentavam-se inseguros perante a fragilidade do prematuro, expressavam medo de tocá-lo, atendê-lo nas suas necessidades e até mesmo de se aproximar do seu próprio filho. Muitos verbalizavam angústias imediatas em relação ao futuro do seu bebê e seu sentimento de incapacidade para cuidá-lo no domicílio. McLoughlin (1995) considera os pais como população de risco, por apresentarem sentimentos de ansiedade, insegurança e dificuldades para cuidar do seu filho, precisando de apoio durante a internação e após a alta hospitalar, destacando como ponto de preocupação para as mães, questões relativas à alimentação, problemas de desenvolvimento, ganho de peso e distúrbios respiratórios.

Essas situações vivenciadas levaram a querer aprofundar o conhecimento em relação aos cuidados do prematuro extremo, exercidos pela família, antes e após a alta hospitalar, indagando: Em que condições vivem os prematuros extremos durante a hospitalização e após a alta hospitalar? Como o prematuro extremo é cuidado no domicílio pela família? O prematuro extremo dispõe de serviços de apoio para auxiliar no seu cuidado? Até que ponto o desconhecimento do ambiente familiar, por parte da equipe de saúde, dificulta ou impossibilita a elaboração de um plano de orientações individualizado e exeqüível? Quais as principais incongruências entre a orientação teórica e a atuação prática? Como vivem os prematuros extremos, no que tange ao seu desenvolvimento biopsicossocial e espiritual?

Seguindo nesta perspectiva buscou-se encontrar respostas para as questões do cotidiano que inquietavam. Na medida em que, profissionalmente, decidi pelo atendimento às crianças, estes questionamentos começaram a intensificar-se, pois nestes dez anos de formação, trabalhando diariamente, na assistência direta à criança recém-nascida (RN), muitas delas prematuras e suas famílias, as dúvidas e inquietudes se acentuaram.

As famílias, geralmente, preparam-se para receber uma nova vida, carregadas de expectativas, ansiedades, visualizando positivamente o bebê esperado, desejando que seja saudável e que a gestação ocorra sem intercorrências clínicas ou emocionais.

Sabe-se que a gestação é um fenômeno fisiológico e, por isso, em geral sua evolução se dá, normalmente, sem intercorrências. Apesar desse fato, há uma pequena parcela de gestantes que, por ter características específicas, ou por sofrerem algum agravo, ou possuírem histórias pessoais adversas quanto à gravidez, nem sempre desejada, apresentam maiores probabilidades de evolução desfavorável, tanto para o feto, como para a mãe. Essa parcela constitui o grupo chamado de “gestante de risco” (BRASIL, 2000).

Define-se gestação de risco aquela na qual a vida ou a saúde da mãe/feto, tem maiores chances de serem atingidas por agravos, que a média da população (BRASIL, 2000). Uma gestação de risco poderá resultar num parto prematuro, podendo este ser uma solução, como uma medida eletiva ou conseqüente de diversos fatores maternos, tais como: placenta prévia, infecção do trato urinário, incompetência istmo cervical, malformação uterina, hipertensão arterial, entre outros.

Portanto, o fato de nascer prematuramente, nem sempre pode ser previsto. Apesar da melhoria da assistência pré-natal alguns casos não podem ser evitados, sendo importante o encaminhamento da gestante, para centros de referência, clínicas ou hospitais, que possuam uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) com profissionais habilitados para o atendimento do recém-nascido prematuro.

Visto que o tema central deste estudo é a prematuridade, se faz necessário buscar sua definição, pois, conforme Alves; Corrêa (1995), o conceito atual de prematuridade foi oficializado em 1969, pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que considera prematuro todo recém-nascido com menos de 37 semanas. Tendo em vista que o comportamento do prematuro não é uniforme e depende da idade gestacional e do peso ao nascimento, podemos ter diferentes classificações para os recém-nascidos prematuros.

Neste estudo, optou-se por utilizar a classificação de acordo com a idade gestacional. Neste sentido, Alves; Corrêa (1995) classifica-os em: prematuro limítrofe (são os recém-nascidos com idade gestacional acima de 36 e inferior a 37 semanas), recém-nascido moderadamente prematuro (com idade gestacional entre 31 a 36 semanas) e prematuro extremo (inferior a 30 semanas de idade gestacional).

O nascimento prematuro constitui-se em agressão ao feto uma vez, que, em sua última etapa intra-uterina, ele apresenta órgãos em fase de desenvolvimento, com imaturidade morfológica e funcional, e ao nascer estes devem assumir funções, para as quais não estão preparados, existindo possibilidades de manifestações clínicas, que poderão ser mais intensas, quanto maior for o grau de imaturidade.

Estes prematuros (moderados e extremos) encontram-se numa situação de alto risco, particularmente de desenvolver fenômenos patológicos como displasia broncopulmonar, hemorragia intraventricular, retinopatia da prematuridade, enterocolite necrotizante, e outras. Estas patologias resultam da imaturidade e podem provocar seqüelas no seu desenvolvimento e comprometer a sua qualidade de vida.

Além dos aspectos biológicos, deve-se considerar como parte integrante do seu processo de viver, as suas inter-relações, com as condições sócio-econômicas e psicológicas de sua família, demonstradas através da necessidade de cuidado hospitalar e, posteriormente domiciliar. Essas condições, aliadas à disponibilização e

o acesso a ações e serviços de saúde para a criança, serão à base do suporte para a superação ou enfrentamento das possíveis seqüelas da prematuridade.

Retomando as considerações anteriores, no que tange ao desenvolvimento científico e tecnológico, em relação ao nascimento prematuro, nas últimas décadas, surgiram inovações, com o propósito de atender às crescentes exigências, de melhoria da promoção da viabilidade da vida humana. Essas inovações tecnológicas permitem que um prematuro extremo com peso de 600 g e com idade gestacional inferior a 30 semanas tenha hoje a possibilidade, ainda que com dificuldades de diversas ordens, de sobrevivência.

De acordo com Tronchin (2003), os avanços científicos e tecnológicos, em relação à assistência neonatal, iniciaram efetivamente ao longo das últimas quatro décadas, provocando inúmeras transformações e mudanças, possibilitando o surgimento das Unidades de Terapia Intensiva Neonatal.

No que diz respeito ao desenvolvimento das UTINs na América do Norte, Carvalho (2000), em trabalho apresentado no XXXI Congresso Brasileiro de Pediatria, pontua que a primeira UTIN, surgiu em 1960, nos Estados Unidos da América (EUA), em Yale. O autor esclarece que o grande investimento da medicina americana em neonatologia foi a partir de 1963, após o nascimento e óbito de um bebê prematuro, cujo pai era o então presidente dos EUA, John Kennedy.

Já, no Brasil, em torno de 1975, surgem as primeiras Unidades de Terapia Intensiva (UTI) destinadas às crianças, localizadas nas capitais. Juntamente com as UTIs aparecem os primeiros respiradores para recém-nascidos prematuros, trazendo a cateterização central, os monitores eletrônicos, entre outros, e introduzindo a melhoria na sobrevivência de crianças, que eram consideradas inviáveis¹ (SCOCHI et al., 1996; AVERY et al., 1999).

Por conseguinte, o advento das UTIs Neonatais, sua sofisticação nas terapias de suporte e a especialização dos profissionais de saúde, ao longo do tempo, têm proporcionado sensível redução nos índices de mortalidade dos recém-nascidos, em especial, entre os prematuros. Neste sentido a construção e o desenvolvimento dos conhecimentos na área perinatal, sob o aspecto preventivo, tem um papel importante, pois segundo Pedromônico, Azevedo e Kolpeman (1998), o aumento das taxas de sobrevivência destes recém-nascidos se deve também à capacitação

¹ Inviável: que não pode ser alcançado ou atingido; impraticável (Buarque, 1994).

dos profissionais envolvidos no acompanhamento da gestação de risco. É aí que também se insere a enfermagem, envolvida nos programas de acompanhamento pré-natal, nas orientações às mulheres em idade reprodutiva, promovendo a qualidade de vida, visando à prevenção e o tratamento dos fatores de risco para prematuridade e, especialmente, dedicando-se ao cuidado de enfermagem ao prematuro extremo.

Tendo em vista, os aspectos abordados, anteriormente, e buscando respostas as indagações, resolveu-se desenvolver uma investigação, tendo como sujeitos recém-nascidos com prematuridade extrema e seus familiares, que estiveram internados em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Justifica-se este estudo por acreditar, que esses prematuros beneficiados pela tecnologia, desenvolvida nas instituições de saúde, continuam fragilizados, quanto ao cuidado específico, inerentes a sua prematuridade, no contexto domiciliar. E a família, ao levar o neonato prematuro extremo para casa, muitas vezes, depara-se com problemas, e encontra dificuldades, de caráter variável, para atender as suas necessidades.

Com o objetivo, de conhecer as produções científicas referentes à temática, foram realizadas pesquisas em bases de dados (MEDLINE, SCIELO, CAPES E LILACS) e nas principais revistas de enfermagem (Revista Latino-americana de Enfermagem, Revista Brasileira de Enfermagem, Revista Texto e Contexto) onde constatou-se que o tema apresenta diversas linhas de interesse, como: preocupação da enfermagem com a família de crianças prematuras, internadas em UTIN, seus sentimentos, experiências, a estimulação do vínculo afetivo e as relações com a equipe de saúde, entre outras.

Dentre os trabalhos/teses encontrados nesta temática, obteve-se a pesquisa de Martinez (2004), cujo estudo foi realizado numa UTIN no México, buscando o significado para os profissionais de saúde, quanto a participação dos pais, no cuidado ao recém-nascido prematuro. A autora observou que a equipe está ciente da importância da sua participação, compreendendo que faz parte do preparo para a alta e que favorece a estabilidade funcional e biológica do prematuro e o seu processo de crescimento e desenvolvimento, oportunizando, principalmente, o estabelecimento do vínculo mãe-bebê.

O estudo de Pedroso; Bousso (2004) procurou entender o significado do cuidar da família, para os profissionais de enfermagem, de uma UTIN. Através desse estudo, com base no interacionismo simbólico e na teoria fundamentada nos dados,

encontrou vários núcleos temáticos, nos quais a equipe sente-se responsável pelo bebê, estando este, em risco de vida e totalmente dependente da equipe e da família. Neste reconhecimento a equipe procura envolver a família no cuidado, durante a internação na UTIN, por entender que este processo, faz parte do preparo dos pais, para o cuidado domiciliar.

Outro estudo importante, neste contexto, é o de Vasconcelos (2004), por possuir características inovadoras, dentro de uma perspectiva, de apoio institucional à mãe acompanhante do prematuro. O estudo descreve a experiência do Grupo de Apoio a Mães Acompanhantes (GAMA), demonstrando as estratégias de apoio, que podem e devem ser disponibilizadas e acessadas durante a internação do prematuro. Essas estratégias, segundo a autora, podem contribuir nas relações mãe/bebê, mais efetivamente. Além disso, pontua que estratégias de apoio devem ser implantadas, pois não basta apenas permitir a presença da mãe, mas é preciso estimulá-la a desenvolver as habilidades necessárias, dentre elas, o sentimento materno de competência para o cuidado, para atender o prematuro após a alta hospitalar.

Além destes trabalhos, diversos estudos abordam o seguimento de prematuros, tendo por características autores de diferentes profissões. Foram encontrados temáticas como desenvolvimento (Martins, 2001; Méio, 1999; Oliveira, 2002), conduta interativa (Pedromônico, Azevedo e Kolpeman, 1998) entre outros. Porém, ao buscar estudos específicos ao prematuro extremo e os cuidados no contexto domiciliar, poucos foram os autores encontrados e na sua totalidade são relacionados ao diagnóstico e tratamento nas UTINs.

Os estudos de maior aderência, nesta linha temática, são os que pontuam os cuidados familiares. A tese de Vieira (2003), autora da área de Psicologia caracterizou as dificuldades vivenciadas pelas mães, no cuidado domiciliar de seus bebês prematuros, através de um estudo com 140 mães, que tiveram um ou mais filhos prematuros. A autora aponta como conclusão do estudo que a maioria das mães, independente do recebimento ou não de orientações, relataram alta frequência de dificuldades, e sentimentos negativos relacionados ao filho, justificando a necessidade de aprimorar a assistência dirigida ao prematuro e sua família.

Outro trabalho, que apresenta semelhança à proposta desta pesquisa, é o de Mello (1998) que, na sua tese de doutorado, estudou os cuidados domiciliares

prestados pela família à criança prematura. Este estudo centralizou o foco na perspectiva do seguimento domiciliar, realizado pela enfermagem, trazendo como conclusão que o seguimento envolve o cuidado da criança em suas necessidades clínicas, de prevenção de riscos e danos, alimentação, higiene, uso de medicações, entre outras. Além destes aspectos, enfoca o cuidado da mãe, revivendo experiências dos momentos de hospitalização da criança, realizando os cuidados junto com ela e proporcionando educação em saúde, conforto e autoconfiança. A autora também pontua que é preciso entender que o seguimento domiciliar implica em levantar outras necessidades da família, investigar a respeito dos recursos da comunidade, disponíveis para o recém nascido prematuro, e realizar interconexões entre os serviços de saúde e a rede de serviços de apoio ao cuidado.

O cuidado, neste estudo, é considerado como o ato de ajudar ao prematuro extremo a crescer, a desenvolver-se e inserir-se no meio social. O cuidado faz parte de uma relação interpessoal, de uma interação, onde as partes integrantes se auto-ajudam, possuindo como ingredientes principais afeto, carícia, amor, dedicação, responsabilidade, respeito, compaixão e solidariedade. Estes ingredientes configuram os aspectos espirituais do cuidado.

Neste sentido, Waldow (2001), refere que o cuidado nasce de uma preocupação, de um interesse, de um afeto, de uma responsabilidade, incluindo o ato de matinar e educar, os quais implicam em ajudar a crescer. Boff (2004, p. 91), complementa afirmando que “o cuidado somente surge quando a existência de alguém tem importância para mim”. Para Gomes (2006) o cuidado é um processo que se desdobra continuamente, sendo assim a família também cuida de seus membros.

Ao focar o processo de cuidado² do prematuro extremo, sentiu-se a necessidade de lançar um olhar ao cuidado da família, e a sua inserção, no cuidado realizado, juntamente com a equipe de saúde. Por isso, ao escolher a família e o prematuro extremo, como sujeitos deste estudo, entendeu-se não ser possível olhar, unicamente o ser cuidado. Sendo necessário, envolver o cuidador, observando as diversas inter-relações, do cuidado ao prematuro, nas dimensões biológicas, psicológicas, sociais e espirituais.

² É a forma como ocorre o cuidado, é uma relação interativa entre a cuidadora e o ser cuidado, onde a primeira desenvolve um papel ativo, através de ações e comportamentos de cuidar (WALDOW, 2001).

Nesta perspectiva, Waldow (2001, p. 64) argumenta que o cuidado envolve funções vitais: como vestir, alimentar, amamentar e educar. E para garantir ou compensar estas funções, a cuidadora:

[...], expressa , comunica cuidados, não só através do ato de gerar a vida e mantê-la, mas através do toque – acariciando, pressionando, massageando, esfregando. Mobiliza sensações cinestésicas com beijinhos, fricções, bem como sensações térmicas, que despertam sensações de prazer (ou desprazer). O corpo comunica sentimentos, através do olhar, da postura e da expressão facial, acalmando, aliviando e confortando, além da linguagem de palavras, [...].

A relevância deste estudo está no acompanhamento do cuidado prestado aos prematuros extremos pelos seus familiares na transição entre o hospital e o domicílio, buscando compreender as relações biopsicossociais e espirituais envolvidas no processo do cuidado. Espera-se que este conhecimento/saber produzido seja capaz de subsidiar e enriquecer as orientações dos profissionais de saúde que atuam junto a essas crianças e suas famílias, contribuindo na redução das reinternações e diminuindo a morbimortalidade dos prematuros extremos egressos das UTIN.

Além disso, os resultados serão capazes de servir para uma reflexão acerca da implantação de um serviço de seguimento a domicílio para os prematuros extremos, egressos das instituições de saúde, assim como compreender as relações de cuidado na transição do contexto hospitalar ao domiciliar, subsidiando as políticas públicas voltadas para a criança de risco.

Baseada na trajetória profissional, na qual a realidade foi constatada, apresenta-se a questão norteadora:

Como se processa o cuidado da família ao prematuro extremo, no contexto hospitalar e domiciliar?

Alicerçada nos dados empíricos, pressupõe-se que:

- ◆ o prematuro extremo não recebe o cuidado da família, conforme as suas necessidades, porque a mesma não foi orientada, de maneira sistemática e contextualizada, durante a hospitalização;
- ◆ o ambiente hospitalar e domiciliar influenciam no crescimento e desenvolvimento biopsicossocial e espiritual do prematuro extremo;

- ◆ o prematuro extremo não dispõe de ações e serviços de saúde específicos, para assegurar o suporte necessário, as suas fragilidades;
- ◆ na realidade estudada, não existe serviço de seguimento domiciliar para o prematuro extremo.

Com o propósito de buscar respostas para a questão norteadora, que se encontra ancorada nas inquietudes e indagações da pesquisadora, e com base nos pressupostos, serão apresentados os objetivos desta pesquisa.

GERAL:

Identificar como se processa o cuidado realizado pela família, ao prematuro extremo, no contexto hospitalar e domiciliar.

ESPECÍFICOS:

- ◆ Conhecer as principais orientações oferecidas à família, realizadas pela equipe de saúde, no ambiente hospitalar, para o cuidado ao prematuro extremo no domicílio;
- ◆ Observar o prematuro extremo, no contexto hospitalar e domiciliar, quanto ao crescimento e desenvolvimento dos aspectos biopsicossocial e espiritual;
- ◆ Levantar as principais dificuldades/facilidades, no cuidado ao prematuro extremo, que as famílias enfrentam no domicílio;
- ◆ Identificar a existência de serviços de apoio ao prematuro extremo e sua família;
- ◆ Investigar se a família conhece e utiliza os serviços de apoio ao prematuro extremo, disponíveis na comunidade;
- ◆ Investigar a existência de ações e serviços de seguimento domiciliar ao prematuro extremo.

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

A construção deste capítulo teve como propósito auxiliar no entendimento da gestação de risco, assim como do cuidado ao recém-nascido no período neonatal. Inicialmente apresenta-se uma revisão dos aspectos pertinentes à gestação, como também, os fatores de risco para o desencadeamento do parto prematuro, em seguida aborda-se a história do desenvolvimento do cuidado neonatal no mundo e as principais políticas públicas de saúde no Brasil, destinadas ao recém-nascido.

2.1 Conhecendo a gestação para compreender a prematuridade.

A gestação é considerada pela cultura ocidental como um período de iniciação e/ou continuação de uma família. A notícia da chegada de um bebê ocasiona mudanças na sua estrutura, envolvendo planos e projetos para o seu recebimento. Portanto, o ato de gestar envolvendo o parto, é um processo de grandes mudanças emocionais, biológicas, subjetivas e sociais, onde podem interagir todos os membros da família e suas relações pessoais.

Para Maldonado (1997), a gravidez é uma transição que faz parte do processo normal do desenvolvimento, representando uma possibilidade de atingir novos níveis de integração, amadurecimento e expansão da personalidade, implicando numa reestruturação e planejamento em várias dimensões: psicológicas, bioquímicas e socioeconômicas.

Tornar-se pai e mãe, começa a existir muito antes da concepção. Inicia-se na infância, quando o homem e a mulher, tem o desejo inconsciente de formarem uma família, manifestos através de brincadeiras, as quais repetem ações de maternagem e paternagem, observando seus pais, brincam de bonecas, montam casinhas, imitam seus pais, criando situações da rotina familiar, iniciando imaginariamente o processo de cuidado e de atenção ao grupo familiar (BRASIL, 2002a).

A decisão de ter um filho é resultante da interação de diversos fatores, conscientes ou inconscientes, como: concretizar o desejo de continuidade a sua própria vida, tentar salvar um casamento, vontade de dar um irmão ao filho mais velho, expressão de amor e união com o parceiro, entre outros (MALDONADO, 1997). A própria comunicação da gravidez ao parceiro, familiares e amigos tem repercussões variadas, dependendo do contexto em que acontece a gravidez: se é mais uma, de tantas outras, por isso pouco festejada, se é uma gravidez que acontece fora do vínculo socialmente aceito, se é um filho esperado há muito tempo, ou uma gravidez não desejada, se há história de abortamentos anteriores, enfim, uma gestação envolve diversos aspectos que irão, direta ou indiretamente, interferir no transcorrer do período gestacional.

Do ponto de vista socioeconômico, Maldonado (1997) ressalta que na sociedade atual, com a mulher inserida no mercado de trabalho, responsável pelo orçamento familiar e cultivando interesses diversos (profissionais, sociais, educacionais), o fato de ter um filho acarreta em privações reais, sejam afetivas ou econômicas. Estas aumentam a tensão inicial, potencializando os medos, anseios e expectativas do início da gestação.

À medida que a gestação evolui e o bebê vai se desenvolvendo intra-útero, profundas alterações fisiológicas, emocionais e psicológicas ocorrem no corpo materno, envolvendo todos os sistemas, que iniciam na primeira semana de gestação e a acompanham durante todo o período da gravidez. Embora existam certas generalidades, estas alterações, são individuais e particulares para cada mulher e cada gestação. O controle das peculiaridades e a extensão destas são partes essenciais da assistência pré-natal (ZIEGEL; CRANLEY, 1995).

Para a maioria das mulheres, a gestação ocorre sem nenhuma intercorrência grave. Um acompanhamento pré-natal efetivo tem o papel de detectar qualquer tipo de agravo que poderá surgir durante este período. Mas existe uma parcela de gestantes que se enquadram no grupo chamado de alto risco.

O interesse dos pesquisadores pela gestação de alto risco data da década de sessenta, surgindo inúmeras tabelas e escores para a generalização dos conhecimentos, cujo primeiro passo é a identificação, em determinada população, daquelas que apresentassem alguns dos fatores de risco. Para Mello (1998), o emprego do conceito de risco, possibilita redimensionar o conhecimento do objeto

de investigação, com previsão para ocorrência futura, fornecendo elementos ao planejamento e administração dos processos de intervenção.

No Brasil, devido a sua grande extensão, e pelas diferenças sócio-econômico-culturais, foram evidenciadas diferentes fatores de risco por regiões. Partindo-se desta constatação, listam-se os fatores mais comuns na população em geral. Assim, os fatores geradores de risco, podem ser agrupados em quatro grandes grupos, que são: características individuais e condições sócio-demográficas desfavoráveis; história reprodutiva atual desfavorável; doenças obstétricas na gestação atual e intercorrências clínicas. Sendo importante ressaltar que a ausência do acompanhamento pré-natal, é considerada por si só, como fator de risco para mãe e feto (BRASIL, 2000). Estes fatores de risco na gestação podem gerar o desencadeamento de um parto prematuro.

O trabalho de parto prematuro é considerado uma das maiores complicações na área reprodutiva, apesar da diminuição nas taxas de mortalidade fetal, neonatal e materna. Nas últimas décadas, a prematuridade tem permanecido constante. De acordo com o Datasus (2005) o Brasil no ano de 2001 e 2002 apresentou um percentual de nascimento prematuro de 6,4 %, do total de nascidos vivos, demonstrando a estabilização, visto que em 1999 e 2000 o percentual foi de 6,2% e 6,8% respectivamente. Entretanto, deve-se ponderar as diferenças regionais, que apesar de se manterem constantes, apresentam variações. No Rio Grande do sul o índice para os anos de 2001 e 2002 foi de 7,6 e 7,9 %, encontrando-se acima da média nacional.

Devido a isto se torna importante detectar os fatores de risco para prevenção do parto prematuro. Neste sentido, Rezende (1991) e Brüggemann (2002) pontuam que a etiologia do parto prematuro é complexa e pouco compreendida. Em alguns casos pode ocorrer sem explicação, em outros está associado a causas específicas. O desconhecimento da etiologia induz a considerar fatores que normalmente se associam a ele, como fatores de risco.

2.1.1 Fatores de risco para a prematuridade.

Os fatores de risco que podem desencadear um parto prematuro podem ser classificados da seguinte forma: alterações de ordem demográficas e sócio-

econômica, influência dos hábitos de vida, influência dos antecedentes ginecológicos, influência dos antecedentes obstétricos, intercorrências na gravidez, problemas assistenciais e influencia dos fatores iatrogênicos.

Entre as alterações de ordem demográficas, verifica-se a influência da idade materna, sendo a prevalência de parto prematuro mais elevada em primigestas jovens (menores que 15 anos, e em mulheres com idade acima dos 35 anos, pela prevalência elevada de malformações, além de doenças crônicas, pois nesta faixa surgem as mudanças físicas no seu estado de saúde, causadas pelo tempo e processo de envelhecimento, o que contribui para índices mais altos de prematuridade espontânea ou induzida (REZENDE, 1991; BRÜGGEMANN, 2002). Num estudo realizado na cidade de São Luís, no Maranhão, em dez hospitais públicos e privados, com 2443 recém-nascidos, Aragão et al., (2004), constatou que a idade materna inferior aos 18 anos e a primiparidade, configuraram-se como fatores de risco para o parto prematuro.

Condições sócio-econômicas deficientes quer medidas em termos de renda familiar, nível educacional, condições de moradia, classe social ou ocupação, repercutem direta ou indiretamente no desenvolvimento do feto, na duração da gestação e no peso de nascimento. Quando desfavoráveis, determinam ou associam-se a outros fatores, como má alimentação, condições de higiene precária, promiscuidade sexual, doenças sexualmente transmissíveis, infecções genitais, que favorecem, entre outras conseqüências, a amniorrexe prematura, uma das causas mais freqüentes do parto prematuro (REZENDE, 1991; CLOHERTY, STARK, 1993; BRÜGGEMANN, 2002).

Em relação à nutrição, verifica-se que a má nutrição materna pode interferir no feto, porque ele depende do estado nutricional materno para o seu desenvolvimento intra-uterino. Esta condição pode ocasionar o retardo do crescimento, possibilitando o desencadeamento do parto prematuro ou sua opção eletiva, caso gere risco de vida ao bebê (REZENDE, 1991; BRÜGGEMANN, 2002).

Uma situação conjugal insegura, de acordo com estudos estatísticos, gera uma maior incidência de partos prematuros nas solteiras, mas questiona-se se este é um fator isolado, ou relacionado a outros fatores (LOWDERMILK et al., 2002).

As influências dos hábitos de vida podem ser identificadas pelos hábitos cotidianos, como o fumo, o uso de álcool, drogas, atividades físicas excessivas, da mulher que influenciam na incidência de parto prematuro, visto que são atitudes que

fazem parte do seu processo de viver e podem tornar-se nocivos ao feto e se não forem abolidos ou modificados incidirão na qualidade de vida do recém-nascido (BRÜGGEMANN, 2002).

O tabagismo e alcoolismo são, comprovadamente, uma das causas de baixo peso do recém-nascido. Nos EUA, onde 30 % das mulheres fumam, estima-se que 13 a 20 % dos partos prematuros são atribuídos ao tabagismo (LOWDERMILK et al., 2002). No Brasil, Almeida; Silva e Montenegro (1994) investigaram 111 casos de parto prematuro, ocorridos na Maternidade-Escola da Universidade Federal do Rio de Janeiro, constatando como fator preditivo de prematuridade o tabagismo.

Outra influência a ser considerada é a atividade física excessiva, pois mulheres que trabalham em jornadas de 40 horas semanais, carregam objetos pesados ou realizam atividades com máquinas que produzam vibração, tem maior possibilidade de desencadear um parto prematuro. Atualmente questiona-se o papel da atividade física na antecipação do parto, estudos realizados, relacionam o tipo e as horas de trabalho ao parto prematuro.

Outro fator de risco discutível é a atividade sexual, o que pode-se afirmar é que a presença das prostaglandinas estimulam a contração uterina e são encontradas no líquido seminal. Em razão disto, nas pacientes predispostas ao parto prematuro, recomenda-se o uso de preservativos (REZENDE, 1991; BRÜGGEMANN, 2002).

A história ginecológica, por si só, pode significar risco de prematuridade. Alterações uterinas congênitas ou adquiridas repercutem na evolução da gestação, relacionando-se a posição do órgão na pelve, sua formação anatômica ou seu tamanho, como: a hipoplasia uterina, a malformação uterina, os miomas e a incompetência istmo cervical (REZENDE, 1991; BRÜGGEMANN, 2002).

As influências dos antecedentes obstétricos são identificadas em situações como, a história de partos prematuros em gestações anteriores, abortamentos tardios, curetagens repetidas, partos vaginais demorados com manobras de extração traumatizantes, que podem ocasionar uma alteração funcional e anatômica do canal cervical (REZENDE, 1991; BRÜGGEMANN, 2002).

As intercorrências na gravidez podem surgir logo no início da gestação ou durante seu desenrolar, contribuindo para a prematuridade. Citando-se os fatores mais significativos tem-se: fetos múltiplos (isoladamente é o principal fator de risco para parto prematuro), apresentação anômala, malformação, polidramnia,

oligodramnia, amniorrexe prematura, descolamento prematuro de placenta, placenta prévia, infecção genital, infecção urinária, estresse psíquico, cirurgias durante a gravidez e doenças sistêmicas. Estas, como a diabetes e a hipertensão, repercutem negativamente na circulação placentária e contribuem para o crescimento intra-uterino retardado e baixo peso. Sua participação na prematuridade é indireta, podendo tornar o ambiente intra-uterino inadequado à vida fetal, indicando a extração do feto (REZENDE, 1991; BRÜGGEMANN, 2002).

Gestantes que não realizam o pré-natal ou que não são acompanhadas adequadamente também têm risco maior de complicações. Para evitar um parto prematuro devem comparecer precocemente à consulta (assim que detectada a gravidez) e manter os encontros regularmente. Neste sentido, a possibilidade de detectar agravos na gestação, que podem induzir ao parto prematuro, é importante para a adoção de medidas de prevenção (REZENDE, 1991; BRÜGGEMANN, 2002).

A prematuridade pode ser induzida pelo próprio obstetra, quando causas maternas ou fetais aconselham a remoção, mas também podem ser por erros na avaliação da idade gestacional, na indução eletiva do parto, em cesáreas programadas, sem que exista razões médicas ou que se determine adequadamente a idade gestacional (REZENDE, 1991).

Portanto, a assistência pré-natal é fundamental para detectar e acompanhar gestantes que apresentem alguns destes fatores associados ou isolados, encaminhando para a prevenção de um parto prematuro. Em muitas situações, consegue-se a manutenção da gestação, até que o feto esteja maduro o suficiente, para obter uma boa evolução clínica extra-útero, sendo que, atualmente o uso de corticóide nas gestantes em trabalho de parto prematuro, tem oferecido bons resultados em termos de maturação pulmonar do recém-nascido. Mas sabe-se que existem situações cujo parto é desencadeado inesperadamente, sendo importante para um bom prognóstico do recém-nascido a sua idade gestacional e peso de nascimento, assim como serviços especializados, como veremos a seguir (LOWDERMILK et al., 2002; REZENDE, 1991; BRÜGGEMANN, 2002).

2.2 O desenvolvimento da atenção ao neonato.

O nascimento, de um bebê prematuro, envolve a necessidade de um atendimento de suporte especializado, para manutenção e recuperação de sua saúde. Atualmente, este suporte é representado pelas Unidades de Terapia Intensiva Neonatal, cujo surgimento proporcionou um aumento significativo, da sobrevivência aos prematuros extremos e especialmente os de baixo peso. Portanto, para que haja um entendimento da evolução do cuidado neonatal, se faz necessário buscar na história seus momentos mais importantes.

Em torno de 1800, e até o final do século XIX, a maioria dos partos eram realizados em casa, com a assistência de parteiras. Havia uma cultura, que as instituições de saúde, não podiam oferecer nada além, do que era realizado no domicílio, e que somente pessoas muito pobres, destituídas de amigas, prostitutas, doentes mentais e desesperadas, aceitavam dar a luz em um hospital. Neste sentido, a única forma de manter um bebê, depois do parto no domicílio, era ao lado da mãe, recebendo leite materno e o calor de seu corpo (UNGERER; MIRANDA, 1999).

Os cuidados neonatais específicos, segundo Pizzato; Da Poian (1982) iniciaram em torno de 1880, até então, as instituições que realizavam partos não possuíam berçários, as crianças ficavam junto às mães, que realizavam a amamentação e os cuidados, sem interferência profissional.

As primeiras iniciativas tecnológicas, de assistência ao prematuro, surgiram através do professor e obstetra francês Stéphane Etienne Tarnier, que em 1878 desenhou uma incubadora semelhante à usada no zoológico, como chocadeira de ovos de galinha, sendo que em 1880 apresentou a sua incubadora em uma maternidade em Paris. Essa incubadora recebeu o nome de seu criador, Tarnier, e era uma caixa de madeira, com uma dependência superior a qual o recém-nascido repousava, e outra inferior com botijas de água quente (OLIVEIRA, 2004).

Em 1882, o obstetra Pierre Budin, aluno de Tarnier, iniciou seus estudos em relação a fisiologia dos recém-nascidos. O aprofundamento nesta área, deu origem, posteriormente, a especialidade de neonatologia. Criou em 1893 o primeiro

ambulatório de puericultura, no hospital Charité, em Paris (AVERY et al., 1999; OLIVEIRA, 2004).

De acordo com estes autores, acredita-se, que o primeiro berçário surgiu em 1893, na cidade de Paris, na Maison d'Accouchements du Boulevard de Port-Royal, cuja responsável pela sua criação foi a enfermeira Madame Henry, chefe da casa de partos, com intuito de atender crianças prematuras, conhecidas como "fracas" ou "débeis" que chegavam, principalmente, dos arredores da cidade. Madame Henry utilizava a incubadora criada por Tanier.

Pierre Budin assumiu dois anos depois este serviço, dando continuidade ao trabalho de atender os recém-nascidos com problemas de alimentação e temperatura, chamando a atenção para a importância do leite materno, higiene, tempo de gestação em relação ao peso do bebê, como fatores fundamentais para a sobrevivência das crianças nascidas prematuras (UNGERER; MIRANDA, 1999).

No final do século XIX, o êxito dos resultados clínicos obtidos pelas incubadoras foi tão grande, que passaram a ter destaque comercial, sendo que Martin Cooney, discípulo de Budin, exibiu sua versão da incubadora em Berlim e nos Estados Unidos, e o seu grande sucesso foi o salvamento, em quatro décadas, de mais de cinco mil prematuros que utilizaram a incubadora Coney Island (OLIVEIRA, 2004).

No início do século XX, era elevada a taxa de morbimortalidade de recém-nascidos por doenças infecciosas, principalmente as diarreias, cujos dados publicados pelo National Children's Bureau, da Inglaterra, indicavam uma elevada mortalidade nos primeiros meses de vida. Com o advento das incubadoras, já comprovadamente eficazes e o surgimento de novas fórmulas de alimentos, inventadas por químicos europeus, ocorreu um impulso nos hospitais, para mudança de seu perfil e estratégia de atendimento e funcionamento. Os berçários, instalados juntos as maternidades, surgiram na necessidade de medidas de estrito isolamento dos recém-nascidos, após o nascimento, sendo separados de suas mães e proibida a visita, com o intuito de reduzir o manuseio e a contaminação (UNGERER; MIRANDA, 1999). Mesmo os recém-nascidos sem qualquer complicação passaram a ser encaminhados aos berçários, cujo contato com seus pais era através de visores (REIS, et al., 2005).

Segundo Scochi (2000) com objetivo de reduzir a mortalidade infantil, a partir do século XIX, vários países criaram os centros de prematuro, com a finalidade de

promover a sobrevivência, de recém-nascidos debilitados, em sua adaptação à vida extra-uterina.

Em 1914 foi criado, o primeiro centro de prematuros no Hospital Michael Reese, em Chicago, com a finalidade de assegurar aos recém-nascidos prematuros, um atendimento qualificado. Esse atendimento era oferecido por enfermeiras, com treinamento especializado no cuidado a estas crianças. Esses centros possuíam dispositivos próprios, incluindo incubadoras e procedimentos rigorosos para prevenção de infecções (AVERY et al., 1999).

Nos Estados Unidos, na década de 40, estudos realizados por Ethel Dunham, médica pediatra do Departamento de Pediatria de Yale e Diretora da Divisão de Pesquisa no Child Development of the U. S. Children's Bureau, em Washington, forneceram subsídios para avaliação dos cuidados ao recém-nascido a termo e prematuro, destacando a necessidade da atenção multiprofissional e do controle federal, nas políticas de atenção à saúde materno infantil. Willian Silverman, médico pediatra, sucessor de Dunham, foi o pioneiro em estabelecer processos controlados em berçário de prematuros, com vistas a redução da fibroplasia retrolental, que era causada pela falta de controle do fluxo do oxigênio nas incubadoras e da perda de calor corporal, entre outras descobertas (AVERY et al., 1999).

A partir da década de 60, Scochi (2000) refere que ocorreu a regionalização dos hospitais que possuíam centros de prematuros, ocasionando a hierarquização dos serviços por nível de complexidade, sendo que os antigos berçários passaram a ser classificados em unidades I, II e III.

Em relação à estrutura física dos berçários para prematuros, surgiu a separação em sala de observação, isolamento, sala de recém-nascidos normais, de prematuros, alojamento conjunto, cozinha, sala de instruções a mãe. A partir da década de 70, sob o enfoque de cuidado progressivo, modificaram-se as denominações para área de admissão e observação, ressuscitação e estabilização, unidade para recém-nascido, cuidado intermediário, cuidado contínuo, cuidado intensivo, isolamento e serviços de apoio (MARTINEZ, 2004).

Para Scochi (2000) um dos marcos da assistência em neonatologia, foram as unidades de terapia intensiva neonatal, equipadas com tecnologia e recursos humanos especializados, repercutindo na sobrevivência dos recém-nascidos prematuros cada vez menores e imaturos, tornando-se necessário um atendimento de uma equipe multiprofissional.

A prioridade deixou de ser o conforto e passou a ser a manutenção da vida dos recém-nascidos. O avanço no conhecimento da fisiologia circulatória e respiratória, controle contínuo dos sinais vitais e o surgimento da assistência ventilatória, permitiram uma modificação tecnológica no tratamento dos neonatos. A introdução do uso de múltiplos aparelhos, os seus sons ruidosos e o desenvolvimento de novas técnicas, obrigaram o aumento do número de profissionais, dentro das unidades e a necessidade de visualização constante destas crianças, modificando, assim o ambiente, antes compartimentado, a tornar-se um salão único e bem iluminado (AVERY et al., 1999; REIS et al., 2005).

Portanto, o intensivismo neonatal, surgiu com o intuito de viabilizar um atendimento ao recém-nascido de risco, através de uma equipe multiprofissional especializada, com suporte tecnológico e ambiental adequado e uma estrutura de apoio ampliada. Segundo Krollmann et al. (2002) citado em Martinez (2004) que realizou um estudo das transformações do cuidado neonatal nas últimas quatro décadas, constatou que foi a partir de 1983, que a sala de prematuros e a unidade de cuidados intensivos a recém-nascidos passaram a se chamar unidade de cuidados intensivos neonatais.

Os autores, acima citados, apontam em suas pesquisas que as principais causas de internação antes de 1983, eram por parto cesariano, por prematuridade, conforme avaliação do obstetra (na época recém-nascidos com idade gestacional inferior a 28 semanas não eram considerados viáveis), malformações congênitas, trauma do parto, hiperbilirrubemia, entre outras. Após 1983, obtém-se a internação de recém-nascido com 24 semanas de idade gestacional e de muito baixo peso (400gr), decresce a incidência de malformações e traumas devido a uma adequada ação no atendimento pré-natal. Aumenta a ocorrência de estresse respiratório devido a diminuição da idade gestacional.

Um aspecto importante, que antes de 1983 era inexistente, é o cuidado desenvolvimental, que consiste no manejo do ambiente e na individualidade do cuidado ao prematuro, através da observação na sua conduta, com o objetivo de promover sua estabilidade, organização comportamental e competência, repensando as relações entre a família, a criança e os profissionais de saúde (BYERS, 2003 citado em MARTINEZ, 2004).

Portanto, pode-se observar que somente no século XX, o cuidado neonatal obteve um desenvolvimento científico e tecnológico, possibilitando a sobrevivência

dos prematuros extremos, e neste século que se inicia, visualiza-se que a atenção neonatal, incluirá o compromisso com o cuidado interdisciplinar após sua alta, pois segundo Carvalho; Gomes (2005) o conhecimento da evolução destas crianças em nosso meio é ainda limitado.

A seguir, busco os principais programas/iniciativas em nível federal, estadual e municipal, que visam o recém-nascido.

2.3 As políticas de saúde pública ao recém-nascido.

Nas últimas quatro décadas, o período de gestação e o primeiro ano de vida da criança, estão no centro das políticas públicas de saúde no país.

Na década de 70, implantou-se o Programa de Saúde Materno-Infantil (PSMI) com o objetivo de realizar acompanhamento pré-natal, controle de partos domiciliares, do puerpério e a promoção da saúde da criança.

Em 1984, o Ministério da Saúde em parceria com o da Previdência e Assistência Social, lança o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM) e o Programa de Assistência Integral a Saúde da Criança (PAISC). Segundo Carvalho; Gomes (2005) o PAISM possuía limitações focalizando-se na melhoria da assistência pré-natal, negligenciando a continuidade de assistência até o parto e a garantia de um cuidado hospitalar qualificado. Na visão de Mello (1998) o PAISC, apesar de voltado para o controle das patologias, tinha um enfoque na prevenção e promoção da saúde. Suas cinco ações básicas eram: acompanhamento sistematizado do crescimento e desenvolvimento da criança, promoção à constituição de um vínculo entre a família e o serviço; apoio à participação materna; estímulo ao aleitamento materno e orientação alimentar para o desmame; assistência e controle de doenças diarreicas, infecções respiratórias agudas e controle de doenças preveníveis por imunizações.

Em 1991, foi implantado pelo Ministério da Saúde, o Programa de Assistência à Saúde Perinatal (PROASP), sendo responsável pelos cuidados à unidade mãe-filho. Este programa, documentalmente, está em plena consonância com os princípios do SUS e com as diretrizes seguidas pelos países com os melhores resultados neonatais (CARVALHO; GOMES, 2005). De acordo com esse autor,

apesar de uma década depois da implantação do PROASP, este não é realidade no país como um todo.

Toma (2003) refere que a Organização Mundial de Saúde (OMS) e o Fundo das Nações Unidas para Infância (UNICEF) implantaram no Brasil em 1992, a “Iniciativa Hospital Amigo da Criança” (IHAC), com o objetivo de elevar o índice de amamentação no país, através da motivação de trabalhadores de estabelecimentos de saúde, para modificarem rotinas, com o seguimento dos “Dez passos para o sucesso do aleitamento materno”.

A IHAC funciona como um sistema de acreditação, no qual o hospital que adotar com sucesso os “Dez Passos” recebe o título de Amigo da Criança. Esse programa é implantado com o propósito de desenvolver ações de proteção, promoção e apoio ao aleitamento materno (TOMA, 2003).

Segundo, Toma, (2003) no Brasil, até 2003, cerca de 290 hospitais atingiram a meta e foram credenciados pelo Ministério da Saúde. O Hospital Universitário (HU) da FURG recebeu o título de Hospital Amigo da Criança, no ano de 2002.

No final da década de 90, encontramos o Programa de Apoio à Implantação dos Sistemas Estaduais de Referência Hospitalar para o Atendimento à Gestante de Risco. Para este programa foram destinados recursos para aquisição de equipamentos, organização de central de leitos e treinamento de profissionais. Em 2000 foi implantado o Programa de Humanização do Pré-natal e Nascimento (PHPN) com o intuito de garantir a melhoria do acesso, da cobertura e qualidade da assistência pré-natal, ao parto e puerpério, além de estabelecer um vínculo entre o pré-parto e o parto (CARVALHO; GOMES, 2005; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002).

Sob a perspectiva do atendimento ao neonato de risco, e complementando os programas anteriores, foi implantado em 1999, a Atenção Humanizada ao Recém-nascido de Baixo Peso pelo Método Mãe Canguru.

Este Método teve origem na Colômbia em 1979, através da iniciativa dos médicos Hector Martinez e Edgar Sanabria. O programa idealizado por eles, consistia em diminuir o tempo de permanência do recém-nascido em incubadora, através da colocação do bebê no colo da mãe, em contato pele a pele, numa postura preventiva de complicações, com alimentação exclusiva no seio e acompanhamento ambulatorial especializado (CARVALHO; PROCHNIK, 2000).

No Brasil, desde a sua implantação com sucesso no Instituto Materno-Infantil de Pernambuco, cujo projeto foi em 1997, finalista num concurso patrocinado pela

Fundação Ford, Fundação Getúlio Vargas e o Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social (BNDES), este método foi reconhecido e converteu-se em Política Pública de Saúde (CARVALHO; PROCHNIK, 2000).

Em março de 1999, de acordo com Carvalho; Prochnik (2000) foi realizada a Conferência Nacional sobre o Método Mãe-Canguru, com o objetivo de divulgar e avaliar, o nível de interesse dos profissionais e autoridades em saúde.

Os autores supracitados pontuam que oito meses após esta Conferência, o Ministério de Saúde, incluiu o Método como política governamental de Saúde Pública, tornando-se assim, um procedimento reconhecido pelo governo brasileiro e constante na tabela de credenciamento do Sistema Único de Saúde (SUS), ou seja, com remuneração garantida às instituições de saúde prestadoras do serviço.

Na perspectiva de iniciativas estaduais, no Rio Grande do Sul (RGS), em 2003, é implantado o Programa Primeira Infância Melhor, em parceria com a UNICEF, cujos objetivos voltam-se para a promoção integral do desenvolvimento da criança de 0 a 6 anos (SECRETARIA DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL, 2005).

Este programa capacita agentes comunitários de saúde, orientando e incentivando às famílias, no ensino aos filhos, de cuidados com saúde, higiene, alimentação e a realizar a estimulação física e psicológica das crianças (UNICEF, 2005). Em 2004, cerca de 141 municípios do RGS, foram capacitados para implantar e desenvolver este programa, e entre eles está o município do Rio Grande (SECRETARIA DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL, 2005).

No município do Rio Grande, em 2004, foi elaborado um programa, pela Secretaria Municipal de Saúde, destinado aos recém-nascidos de risco. Esta ação foi denominada “Programa Ser Saudável”, objetivando-se a redução da mortalidade infantil, através de ações que envolvam a família, resgatando valores morais e a consciência das relações familiares, baseados no desenvolvimento humano, saúde e responsabilidade social (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO GRANDE, 2006).

Baseado nas informações da Secretaria Municipal de Saúde do Rio Grande (2006) o programa iniciou efetivamente, a partir de março de 2006, com o deslocamento, de uma enfermeira da rede, para sua coordenação. Segundo a enfermeira responsável, a identificação dos recém-nascidos de risco, realiza-se através das enfermeiras, que atuam nas maternidades do município. Estas, a partir

dos critérios estabelecidos pelo programa, identificam os recém-nascidos de risco, registram numa planilha específica, a qual uma funcionária da vigilância epidemiológica, recolhe a planilha, assim como, realiza orientações para o cuidado e administra as primeiras vacinas.

O programa ao receber a comunicação, verifica a área de residência da família, se esta possuir o Programa Saúde da Família (PSF) ou Programa de Agente Comunitário de Saúde (PACS), é comunicado a equipe e marcado consulta no serviço, se não, é agendado atendimento na Unidade Básica de Saúde Rita Lobato, referência no município para o atendimento infantil. Assim como, consulta puerperal para mãe e teste do pezinho no Posto Central (quatro). A comunicação do agendamento a família é realizada por contato telefônico ou visita domiciliar (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO GRANDE, 2006).

Atualmente, o programa possui, aproximadamente, 200 crianças cadastradas na Unidade Básica de Saúde Rita Lobato, onde são acompanhadas quinzenalmente ou mensalmente, de acordo com sua necessidade, até o primeiro ano de vida. Os profissionais atuantes no programa, na Unidade são uma enfermeira, uma médica pediatra, técnica de enfermagem, assim como a coordenadora do programa e acadêmicos de enfermagem. Segundo a coordenadora, o programa está em processo de expansão, sendo previsto a participação de uma assistente social, que realizará visitas domiciliares, e uma nutricionista (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO GRANDE, 2006).

Pode-se observar, perante a diversidade de programas e ações existentes em relação à promoção da saúde da criança, que estes não traduzem, na prática, a garantia de sua implementação e nem a abrangência ao universo dos recém-nascidos.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Neste capítulo, com intuito de reunir subsídios, para o entendimento das possíveis interconexões/relações, do recém-nascido prematuro extremo, com sua família e o ambiente, abordo os diferentes aspectos do fenômeno de nascer prematuramente.

Apresento as principais alterações e imaturidades de órgãos e sistemas, e suas possíveis seqüelas, sob o ponto de vista anatomofisiológico, que geralmente estão presentes no prematuro extremo. Na seqüência, são abordados os aspectos ambientais, nos quais o recém-nascido prematuro extremo será inserido e com o qual irá interagir. Com o intuito, de compreender suas interações com a família e equipe cuidadora, traz-se os aspectos psicossociais e espirituais do prematuro.

Posteriormente, para obter subsídios na compreensão do ser família de um prematuro extremo, apresenta-se a família, seus tipos, funções, a dinâmica familiar e as suas relações com a maternidade e paternidade, enfocando a criança prematura extrema, portanto, um nascimento de risco. Finalmente, traçam-se os aspectos mais importantes, do cuidado domiciliar ao prematuro extremo.

3.1 Aspectos anatomofisiológicos do ser prematuro.

Para entender, as dificuldades enfrentadas pelos prematuros, na manutenção de sua vida, traça-se uma breve revisão do desenvolvimento fetal e dos agravos que, poderão influenciar, num adequado desenvolvimento neonatal, assim como a influência dos aspectos sociais, psicológicos e ambientais.

O recém-nascido prematuro (RNPT) apresenta características físicas externas, peculiares, seu peso e comprimento são proporcionais à cronologia da gestação, sendo influenciados por diversos fatores. Sua cabeça é proporcionalmente grande, o pescoço e os membros são curtos, os olhos proeminentes, a língua é protusa e a fâcias são similares à face senil. Sua pele é enrugada, fina, translúcida e de cor vermelho escura. Portanto, possui características muito diferentes de um

bebê à termo, tornando-se uma figura distante do bebê imaginado pelos seus pais (MIURA; PROCIANOY, 1997).

Com base na bibliografia, os aspectos anatomofisiológicos mais significativos do prematuro, possuem como ponto de referência o seu grau de prematuridade: quanto mais prematuro for o recém-nascido, mais deficientes serão suas funções.

Imaturidade do sistema respiratório: na vigésima terceira, vigésima quarta semana de vida fetal, certas células epiteliais alveolares produzem surfactante, uma substância que diminui a tensão alveolar, sendo necessária para uma boa expansão pulmonar. O nascimento, antes da produção adequada desta substância, leva ao colapso aéreo durante a expiração e a grave angústia respiratória. Essa condição é chamada de Doença da Membrana Hialina (DMH), sendo uma das complicações mais comuns na prematuridade. Além disto, apresenta uma expansão pulmonar deficiente e dificuldade respiratória devido ao reduzido número de capilares em contato com os alvéolos imaturos e a fragilidade dos músculos intercostais. Em conseqüência, pode apresentar crises de cianose, nas suas primeiras semanas de vida, com respiração periódica, apnéia, tiragem subcostal e movimentos respiratórios superficiais e irregulares do tipo abdominal (MOORE, 1986; ZIEGEL; CRANLEY, 1995; OLIVEIRA, MONTICELLI, 2002).

A displasia broncopulmonar, de acordo com Friedrich e Corso (2005), é a complicação clínica mais severa, observada nos sobreviventes de doenças ventilatórias neonatais, resultado de vários fatores, como a imaturidade pulmonar e a ineficiência da musculatura e da caixa torácica, levando à necessidade de um tempo mais prolongado de permanência no respirador e dependência a oxigenioterapia, evoluindo para perdas significativas da função pulmonar.

Imaturidade do sistema gastrointestinal e hepático: uma das complicações evidenciadas é a enterocolite necrotizante, resultante de uma agressão inicial à mucosa intestinal, proveniente da ação de vários fatores sobre o sistema gastrointestinal imaturo, seguida de uma série de reações inflamatórias em cascata, proliferação e invasão bacteriana da mucosa intestinal, culminando com necrose e coagulação das áreas afetadas. A taxa de mortalidade situa-se entre 18% e 45%, dependendo do grau de prematuridade e da gravidade da infecção. Além disso, os sobreviventes apresentam um grande risco de desenvolverem estenoses do

segmento acometido e síndrome do intestino curto, evoluindo para dificuldades no seu desenvolvimento pós-neonatal (OLIVEIRA; MIYOSHI, 2005).

Os reflexos de sucção e deglutição estão normalmente ausentes ou débeis, estando melhor desenvolvidos entre a trigésima segunda e trigésima quarta semana de vida. Há uma tendência à regurgitação e à distensão abdominal, devido à flacidez do cárdia e à hipotonia do piloro, que podem ser atribuídas, ocasionalmente, também ao excesso alimentar. O fígado é geralmente grande e palpável em sua borda inferior, havendo imaturidade hepática com funções deficientes, levando a hipoglicemias, hipoproteinemias, hipoprotrombinemias e hiperbilirrubinemias, agravadas pela diminuição da vitamina K e maior fragilidade vascular (OLIVEIRA, MONTICELLI, 2002).

A hiperbilirrubinemia, conhecida como icterícia, segundo Almeida e Draque (2004), tem uma elevada freqüência no período neonatal. Na maioria das vezes decorre do aumento da fração indireta da bilirrubina e geralmente sua evolução é benigna. Praticamente todos os recém-nascidos prematuros e de muito baixo peso, desenvolvem icterícia podendo elevar-se a níveis críticos, que acarretam o desenvolvimento da encefalopatia bilirrubínica, também denominada de kernicterus.

Imaturidade do sistema urogenital: Moore (1986) descreve que os rins fetais iniciam seu desenvolvimento na quarta semana, sendo que o número de néfrons é maior que o dobro, da vigésima a trigésima semana de gestação. A produção de urina inicia-se a partir da décima semana, sendo excretada pelo líquido amniótico. Devido à eliminação eficiente dos resíduos metabólicos no sangue, o rim não funciona até o nascimento, mas a partir deste momento deve estar capacitado para assumir suas funções.

Sendo assim, o rim apresenta-se pobre em capilares; os glomérulos e néfrons estão em desenvolvimento e a função renal ainda é deficiente. Em consequência, há baixa filtração glomerular e precária função tubular, diminuindo a capacidade de eliminação de sódio, uréia, fósforo, potássio e cloretos, tendendo ao edema e em parte à acidose, além de problemas iatrogênicos por níveis elevados de medicamentos, como os antibióticos, podendo ocasionar diminuição da acuidade auditiva e até surdez (OLIVEIRA, MONTICELLI, 2002; ZIEGEL; CRANLEY, 1995).

Imaturidade do sistema nervoso: o sistema nervoso é um dos primeiros sistemas orgânicos a aparecer no embrião (por volta de dezoito dias), sendo aquele que cresce mais rapidamente. A formação da mielina começa na medula, na metade da vida fetal e continua até o primeiro ano de vida pós-natal. Devido a mielinização incompleta das sinapses nervosas o recém-nascido prematuro tem seus reflexos abolidos ou diminuídos.

Além disso, apresenta grande tendência à hemorragia peri/intraventricular e leucomalácia periventricular, pois a matriz germinativa, estrutura situada ao longo do ventrículo lateral, inicia sua formação por volta da 12^a a 16^a semana e involui completamente por volta da 36^a semana. Sua estrutura é irrigada por uma frágil e fina rede vascular facilmente rompível. Esta fragilidade se deve a presença de apenas uma camada endotelial formadora do vaso sangüíneo com ausência de tecido muscular e colágeno (MARGOTTO, 2002) A presença dessas lesões hemorrágicas e de infarto hemorrágico parenquimatoso são mais freqüentes em neonatos pré-termo, com idade gestacional inferior a 28 semanas, sendo muito comum a paralisia cerebral como seqüela. Os recém-nascidos prematuros extremos, que sobrevivem ao período neonatal, apresentam risco elevado de alterações no neurodesenvolvimento a longo prazo, sendo que sua prevalência está em torno de dois recém-nascidos para cada 1.000 nascidos vivos (SILVEIRA; PROCIANOY, 2005).

Os reflexos são reações físicas desencadeadas involuntariamente por um estímulo específico (BEE, 1997). O reflexo de Moro, conforme Oliveira, Monticelli (2002), está incompleto na vigésima quarta semana, sendo que na vigésima oitava se encontra ainda débil, porém completo. O reflexo de sucção surge na vigésima quarta semana e vai se tornando cada vez mais energético. Na trigésima segunda semana, ele ainda não está em sincronia com a deglutição, somente em torno das trinta e quatro semanas, ele torna-se sincrônico e permite a alimentação da criança no seio materno.

Em relação à termoregulação o RNPT está especialmente sob o risco de estresse pelo frio, devido à gordura subcutânea limitada, sua superfície corporal ser maior relacionada à massa corporal, e pela sua incapacidade de tremer, ocasionada pela metabolização mínima de gordura marrom (tipo de gordura que fornece calor ao corpo). A sua maior perda de calor é pela evaporação, uma vez que a pele é fina, a circulação periférica é mais superficial, com reduzida capacidade de isolamento

térmico. O prematuro não tem a capacidade de fletir às extremidades sobre o tronco para evitar perda de calor, permanecendo em extensão, e expondo maior parte de sua superfície corporal (KENNER, 2001; ALVES; CORRÊA, 1995).

Imaturidade do sistema circulatório: nos RNPTs o coração apresenta-se relativamente grande, havendo uma freqüência cardíaca em torno de 120 a 160 batimentos por minuto. Devido ao desenvolvimento insuficiente do centro inibidor cardíaco, poderá apresentar episódios de taquicardia. Apresenta uma tendência a hemorragias cutâneas e de mucosas, em virtude da pequena resistência dos vasos sangüíneos e anormalidades do mecanismo de coagulação do sangue (OLIVEIRA; MONTICELLI, 2002). Uma das complicações, mais evidentes, neste sistema é a persistência do canal arterial, estando diretamente associada, aos recém-nascidos que se recuperam da DMH com oxigenioterapia (MARGOTTO, 2002).

3.2 Os aspectos psicossociais e espirituais, no cuidado, ao prematuro extremo.

O cuidado desenvolvimental, buscando a interação do ambiente e o comportamento do prematuro, conforme a revisão bibliográfica, somente foi abordado a partir de 1983. Seguindo esta linha temática, encontra-se a teoria do desenvolvimento síncrono-ativo³, construída pela Dr.^a Heldelise Als, (Brasil, 2002a) a qual demonstra que o desenvolvimento da organização comportamental, compreende cinco subsistemas, denominados de:

Subsistema autônomo - controla as funções vitais básicas para a sobrevivência do bebê, como freqüência cardíaca e respiratória, cor e aspecto da pele e os sinais viscerais - soluços, salivação, peristaltismo intestinal. Em situações de estresse extremo, surge o desequilíbrio deste subsistema, que pode ser demonstrado, através de uma apnéia ou taquicardia, configurando-se como uma resposta ao estímulo negativo.

Subsistema motor - controla o tônus muscular, os movimentos involuntários e voluntários e a postura. A estabilidade, neste subsistema, é representada por uma

³ Esta teoria é utilizada/preconizada pela Norma de Atenção Humanizada do Recém-nascido pré-termo e/ou de baixo peso, do Ministério da Saúde (Brasil, 2002a).

posição harmoniosa no berço, o ato de levar a mão a boca, sugar o dedo e realizar movimentos involuntários de sucção. Se ocorrer o estímulo estressante, pode apresentar atividade desordenada dos membros, contorcimento ou arqueamento do corpo como resposta (BRASIL, 2002a).

Subsistema de estados comportamentais - segundo Brazelton (1988) e Klaus (2001) quando tentamos obter respostas de um recém-nascido, é necessário conhecer os estados de consciência, caracterizados por:

Sono profundo/tranquilo - neste estado o bebê apresenta-se com os olhos firmemente cerrados, respiração regular, com breves movimentos de estremecimento em partes do corpo. As luzes e sons não o afetam, e o tempo entre o estímulo e resposta é mais longo, por isso, é chamado de período de latência para resposta. Nos bebês prematuros este estado apresenta-se mais curto e menos estável, eles são menos capazes de desligar-se dos estímulos em sua volta, estando à mercê do ambiente.

Sono leve/ativo - é o início do despertar, alterando uma respiração suave e intercotada. Mantém os olhos fechados, podendo apresentar leve tremor, abrindo e fechando-os. Assusta-se com maior facilidade e pode mover-se com lentos movimentos de contração do corpo. Quando os estímulos são atraentes começa a alertar-se, iniciando um estado consciente e responsivo. Quando o estímulo for negativo (luzes fortes ou ruídos intensos), o bebê poderá retornar ao sono profundo.

Estado de sonolência - pode ocorrer quando o bebê está adormecendo ou acordando, pode mexer-se, sorrir ou fazer caretas. Seus olhos têm uma aparência apática, abrindo-se e fechando-se alternadamente, até definir-se a um estado mais estável.

Alerta inativo/tranquilo - seus olhos estão abertos, apresenta uma atenção consciente ao ambiente, não apresenta movimentação, e sua atenção está canalizada para a visão e a audição. É o estado que permite a assimilação do ambiente, com respostas e adaptação.

Alerta com atividade - é um estado bastante frágil, em que seus movimentos são freqüentes, mexe as pernas, os braços, o corpo ou o rosto, a cada dois minutos. Qualquer estímulo que o deixe surpreso poderá levá-lo ao desequilíbrio e conseqüentemente ao choro. Apresenta resposta motora excitada ao estímulo efetivo rompendo sua concentração. É neste estado, que se inicia a aprendizagem do domínio, de suas próprias respostas ao ambiente. Convém ressaltar que o bebê

prematureo passa por um período de hipersensibilidade e hiperatividade, mais prolongado, que os outros bebês, necessitando de uma maior atenção dos pais, para conseguirem dominar suas respostas.

Choro - é a forma mais primitiva de comunicação, ocorrendo na presença de fome, desconforto ou solidão. Apresentam diferentes qualidades de choro, compreendidas como a sua linguagem. Neste momento necessitam do toque humano, de um carinho, de uma voz suave e tranqüilizadora para acalmar-se.

Subsistema de atenção/interação - envolve a condição de permanecer em estado de alerta, apreender as informações do meio e se comunicar. Neste subsistema, quando ocorre uma situação de estímulo negativo (estresse), poderá responder evitando o estímulo, virando a cabeça para o lado oposto, e até colocar-se num estado de sono, o qual não poderá ser alcançado (BRASIL, 2002a).

Subsistema de autoregulação - é representado pelas atividades que o bebê utiliza para manter ou retornar ao equilíbrio estável, na integração de todos os subsistemas.

Estes subsistemas estão inter-relacionados, e ao interagirem entre si fornecem suporte e reforço um ao outro, em busca de um estado de equilíbrio (BRASIL, 2002a).

Portanto, no cotidiano hospitalar, Piqueira; Silva (1998) aponta que, com horários predeterminados para cada intervenção, os estados de consciência são pouco valorizados, oportunizando o desequilíbrio do ciclo do sono e vigília. Segundo Moura et al. (2004), nos prematuros os estados de consciência surgem espontaneamente e por períodos mais longos, por volta da 32ª semana, e somente atingindo a maturação do ciclo vigília e sono, em torno das 36 e 37ª semana, possibilitando melhores respostas a estimulação do meio.

Confirmando estas observações o Manual do Ministério da Saúde, Brasil (2002a), pontua a existência de estágios no desenvolvimento comportamental neurocerebral do recém-nascido que podem ser classificados pela idade gestacional:

- ◆ 32 semanas: período de reorganização fisiológica, não suportando excesso de estimulação. Tornam-se cansados facilmente, e tem dificuldades a inibir suas ações de resposta, em estímulos contínuos, podendo apresentar pausa respiratória e até mesmo apnéia, se não for respeitado seu estado de regulação.
- ◆ 34-35 semanas: início da resposta comportamental organizada, começam a responder prontamente ao estímulo, e por vezes buscam a interação social.

- ◆ 36-40 semanas: neste período estão agindo ativamente com o meio social.

De acordo com o Manual o Ministério da saúde, Brasil (2002a), os RNPTs que são expostos à dor e estresse prolongados podem utilizar-se de mecanismos de defesa, para resguardar-se e proteger-se das estimulações que, quando usadas com frequência, poderão prejudicar seu desenvolvimento psicoafetivo, podendo ser:

- ◆ Fechamento sobre si mesmo: neste caso não respondem facilmente, mesmo a estímulos agradáveis. O retraimento em excesso, poderá dificultar as interações com seus pais, prejudicando seu desenvolvimento psíquico.
- ◆ Sono como uma recusa de contato: deve-se diferenciar um sono por fadiga, do sono como uma forma de retraimento com seu meio.
- ◆ Fixação adesiva do olhar: podem desenvolver a conduta de fixar o olhar de modo adesivo a um objeto, sem reação a interação externa.

Logo após o nascimento o prematuro e, especificamente o extremo, é separado dos pais, sendo encaminhado a uma UTIN. Neste momento ele está sendo privado de três condições responsáveis pelo seu desenvolvimento: o útero materno, a interação afetiva com os pais e o meio familiar. Além disso, o alto nível de cortisol sanguíneo, ocasionado por situações estressantes, poderá torná-lo suscetível a apresentar atraso no seu desenvolvimento motor, cognitivo e social, maior que em outras crianças (BRASIL, 2002a).

Um RNPT ao entrar em contato com uma UTIN, está entrando num ambiente totalmente diferente do útero materno. Os ruídos sonoros são altos e as luzes fortes e contínuas, a ação da gravidade impede seus movimentos e passa a ser excessiva, é imprevisivelmente manuseado, e muitas vezes, sem o cuidado adequado, para diminuição do estresse e da dor (BRASIL, 2002a). Portanto, os estímulos são diversos e podem alterar para melhor ou pior a sua estrutura cerebral.

Brazelton (1988) relata um estudo realizado em uma unidade de risco demonstrando a interferência do meio, sobre o desenvolvimento dos prematuros. Foram monitorados RNPT, que possuíam dificuldades respiratórias crônicas, que não ganhavam peso, estando em respirador e incubadoras, pesando menos de 2 kg e idade gestacional de 34 semanas. Para dois, destes bebês, foi realizado o controle da luminosidade sobre suas incubadoras, em que à noite eram protegidas com jalecos, mantendo uma obscuridade. Após uma semana do ciclo de luz e obscuridade, os RNPT apresentaram uma melhora importante (ganho de peso e

diminuição das necessidades de oxigênio), encontrando evidências de que o funcionamento hipofisiário apropriado depende dos ciclos de luz e escuridão.

Ao colocar-se uma luz brilhante, sobre os olhos de um recém-nascido prematuro, ele realizará um movimento de recuo. Com o susto, sua frequência cardíaca e respiratória irá acelerar-se, depois de certo tempo, sua capacidade para desligar-se do estímulo começa a aparecer, ele entra em um estado de sono de desligamento e suas frequências retornam ao normal. Se o estímulo perturbador continuar, ele cairá em um sono real, colocando-se em uma posição que não poderá ser alcançado (BRAZELTON, 1988).

Tendo em vista os aspectos anteriormente abordados, verifica-se que o recém-nascido interage ativamente com o meio externo, sendo influenciado pelos estímulos aos quais é submetido, estabelecendo padrões de comportamentos, com objetivo de manter um equilíbrio biopsicossocial e espiritual. Estas manifestações ocorrem em todos os bebês submetidos ao estresse e, especificamente, ao bebê prematuro, que necessita, na maioria das vezes, de um tempo prolongado de internação, e conseqüentemente, de maior exposição a estímulos estressantes, e afastamento dos pais e do meio familiar.

Segundo Brum; Schermann (2004), vários estudos, ao longo do século XX, foram realizados a respeito das primeiras relações vinculares e formação do apego da mãe com seu bebê (FREUD, 1972; WINNICOTT, 1978; KLAUS, KENNEL, 2000; BOWLBY, 2002). Estes relatam que, crianças afastadas do convívio dos pais, nos primeiros momentos da vida, apresentam maior dificuldade no desenvolvimento físico, psíquico, social e cognitivo.

Uma interação inicial efetiva, mãe-bebê, para Brum e Schermann (2004), será fator mediador, entre os eventos perinatais e o desenvolvimento sociocognitivo da criança. Se as interações sociais incentivadoras, em um bebê prematuro, forem iniciadas o mais breve possível, suas chances de recuperação e um bom desenvolvimento futuro estará em melhor perspectiva.

Estudos realizados por Brazelton (1988), e Klaus e Kennel (2000) revelam que, quando um bebê prematuro é embalado, acariciado ou se conversamos com ele por cinco minutos a cada hora, em sua permanência na UTIN ocorre uma alteração positiva em sua motilidade intestinal, no ganho de peso, melhorando sua função respiratória, e obtendo um progresso no seu desenvolvimento cerebral. Portanto, sempre que possível às mães devem ser estimuladas a acariciar, e falar

com seus bebês prematuros, esta inter-relação, quando desenvolvida adequadamente, durante a hospitalização, irá influenciar num desenvolvimento satisfatório para ambos, facilitando a recuperação atual e intervindo positivamente no futuro destas crianças.

Neste sentido é importante compreender os aspectos espirituais que envolvem o cuidado, ou seja, a espiritualidade que segundo Pedro (2005) é o instrumento fortalecer de busca de valores que inspiram e transformam profundamente a vida das pessoas. A interação entre a mãe e o bebê envolve, previamente, sentimentos de compaixão, cordialidade, ternura, carícia e amor, denominados por Boff (2004) como irradiações do cuidado e considerados por Pedro; Funghetto, (2005) como qualidades do espírito humano.

Segundo Boff (2004), o amor é um fenômeno cósmico e biológico. As pessoas se unem e recriam pela linguagem amorosa o sentimento de benquerença e de pertença a um mesmo destino e a mesma caminhada histórica. A carícia é uma das expressões máximas do cuidado. A ternura é o afeto que devotamos às pessoas e o cuidado que aplicamos, no qual só conhecemos alguém bem quando nutrimos afeto e nos sentimos envolvidos com quem queremos conhecer.

A cordialidade é uma qualidade existencial é uma das formas de estruturação do ser humano naquilo que o faz humano, está no modo de ser que descobre um coração palpitando em cada coisa, em cada pedra, em cada estrela e em cada pessoa. O coração vê além dos fatos, discerne significações e descobre valores. E finalmente a compaixão/solidariedade que é a capacidade de compartilhar a paixão do outro com o outro. Envolve sair do seu próprio círculo e entrar na dimensão do outro, enquanto este, para sofrer com ele, alegrar-se com ele, caminhar junto e construir uma vida (BOFF, 2004).

Além destes, Waldow (2001) acrescenta a importância dos aspectos como dedicação, responsabilidade, respeito e solidariedade, que expressam o cuidado na sua dimensão integral.

Estas expressões do cuidado, para Waldow (2001), tornam o cuidar uma interação humana, uma característica do ser humano. O cuidado transcende as pessoas, pode-se cuidar de uma idéia, de um ideal, assim por meio do cuidado o ser humano vive o verdadeiro significado da vida (MAYROFF, apud WALDOW, 2001).

De acordo com Brum; Schermann (2004), até pouco tempo atrás, os pesquisadores dedicavam-se, em seus estudos sobre interação mãe-bebê, a

examinar o papel da mãe neste processo, dando menos atenção às contribuições da criança. Atualmente, sabe-se que o bebê possui recursos para envolver-se ativamente nesta interação, não sendo apenas um mero receptáculo, possibilitando o desenvolvimento do sentimento de competência da mãe no cuidado, despertando as expressões ou irradiações do cuidado inerentes a ao ser humano mãe.

Logo após o nascimento, o bebê possui impressionante capacidade de responder as interações, estando apto a realizar discriminações importantes, como localizar objetos, por meio de indicações perceptivas, através do olhar; identificar a voz do pai e da mãe. Seu paladar, também, já está desenvolvido, gostam do conforto e da proximidade, estando suas capacidades sensoriais, a serviço da interação, com seu meio (BRAZELTON, 1988; KLAUS; KLAUS, 2001). Um bebê prematuro extremo apresentará as mesmas respostas, mas com contribuições mais lentas, que irão gradativamente acentuando-se, conforme a sua maturidade de órgãos e sistemas.

A algumas décadas atrás, acreditava-se que um bebê, logo ao nascer, não conseguia ver/enxergar. Entretanto, estudos realizados por Robert Fantz, citado por Brazelton (1988) na década de 60, demonstraram a capacidade do recém-nascido, de reconhecer e distinguir diferentes padrões. Descobriram que eles, mostram uma clara preferência por certo tipo de estímulos visuais mais complexos, cores contrastantes, objetos de tamanho médio e intensamente iluminados, além de fixarem, mais o olhar em objetos ovóides, na forma do rosto humano. Significando que estão programados, para procurar e responder com excitação ao rosto humano, preferindo-o a outros objetos e/ou estímulos (BRAZELTON, 1988; KLAUS; KLAUS, 2001).

Outro dado importante, de acordo com Brazelton (1988) e Klaus; Klaus (2001) é o fato do recém-nascido, no princípio, ser míope, não conseguindo acomodar sua visão à distância. Sua visão é melhor de 20 a 25 cm do rosto, oferecendo uma melhor resposta, quando se colocando num contato “olho-a-olho”. A capacidade para respostas visuais, é de imensa significância para os pais. Os autores referem que o início da comunicação dos pais de bebês prematuros, está na tentativa de manter um contato “olho-a-olho”, quando ocorre o contato e o bebê realiza uma mudança de expressão, está aberto o canal de comunicação entre os três, e os pais conseguem estabelecer a idéia de que o bebê realmente é deles.

As respostas comportamentais aos sinais auditivos são tão interessantes quanto as suas respostas visuais. Sabe-se que os fetos reagem com sobressalto, a ruídos altos, por volta das 25^a a 26^a semana de gestação. Logo ao nascer são capazes de distinguir tipos de sons, intensidade, altura, vozes diferentes e sons desconhecidos e conhecidos. Preferem vozes mais agudas, por isso os pais parecem fazer instintivamente, uma voz mais aguda quando conversam com seus bebês. São muito responsivos a vozes humanas, este desejo de respostas verbais humanas, relaciona-se a necessidade afetiva do bebê de ser amado e confortado (KLAUS; KLAUS, 2001).

Klaus; Klaus (2001) evidencia que o sentido do tato é ativado antes do nascimento, através do contato do feto com fluídos e tecidos intra-uterinos. O sentido do tato é importante para o bebê, no consolo a si mesmo, na exploração do mundo e na iniciação do contato. Sendo a pele, o maior órgão dos sentidos, o tato traz inúmeros benefícios ao desenvolvimento do bebê. De acordo com o autor, observações realizadas nas últimas décadas mostraram que bebês, que não são alimentados no colo, tocados e que não interagem apresentam um desenvolvimento mais lento, além disso, notou-se que bebês prematuros, que foram massageados durante o tempo de internação, foram para casa antes do tempo, do que aqueles que não receberam o mesmo tratamento.

Em relação ao olfato e o paladar, de um recém-nascido, o autor supracitado, pontua que estão presentes logo ao nascimento, reagindo a odores fortes, virando a cabeça em sua direção e abruptamente, em direção contrária. Somente após 7 dias de vida, reconhecem o cheiro de sua mãe. Portanto, possuem uma capacidade inata de discriminação, mas somente, as informações proporcionadas pelo ambiente irão lhe oferecer subsídios necessários para sua manifestação.

Para Klaus; Klaus (2001) as capacidades sensoriais, continuam a desenvolver-se, após o nascimento, podendo ser estimuladas ou sobrecarregadas, quando um bebê é muito estimulado ou privado destes estímulos, poderá afetar seu desenvolvimento. Somente pais que estão sintonizados com seus bebês, ou seja, que reconhecem o momento certo de interagir e conseguir respostas adequadas poderão ajudar no desenvolvimento.

3.3 A família: vivenciando a prematuridade.

O homem e a mulher, ao tomarem a decisão de unir-se, possuem ideais, sonhos, valores e metas. Um casal é, ao mesmo tempo, um todo e uma parte, estando num processo contínuo de comunicação e inter-relação. As diversas maneiras de compor e recompor uma família, segundo Maldonado (1989), encaminham para diferentes contextos de maternidade. Um homem e uma mulher se unem por infinitos motivos, e a busca de um filho também se deve a diversas motivações.

Lowdermilk et al. (2002) considera que o fato de tornar-se pai e mãe é uma das crises maturacionais da vida adulta, tornando-se um período de interesse e aprendizagem para os pais e pessoas próximas, gerando mudanças e instabilidade para todos. Se este fato já é causa de mudanças e instabilidades, esta situação reveste-se de nuances de maiores proporções, quando o bebê nasce prematuro.

Para auxiliar na compreensão do processo de inserção de um bebê prematuro na vida familiar, se faz necessário buscar definições de família, sua estrutura organizacional, sua dinâmica e as suas principais funções e relacionar estes aspectos à prematuridade.

A família é uma das mais importantes instituições da sociedade, como grupo, influencia, e é influenciada pelo meio e pelos membros que a compõe. Ela assume parte da responsabilidade, pela introdução e socialização de seus membros, transmitindo-lhes seus valores culturais e tornando-se um sistema de apoio, na inserção do ser humano na sociedade (LOWDERMILK et al., 2002).

Para Wong; Whaley (1989) a família é um sistema aberto, que possui limites definidos e elementos que interagem mutuamente entre si e o ambiente, e qualquer alteração dos limites causa impacto sobre todos os membros do sistema, constituindo uma fonte importante para o bem-estar físico e emocional, proporcionando a cada membro recém-nascido uma conexão familiar e uma posição na estrutura social.

Maldonado (1989) conceitua família como um organismo vivo, que necessita alterar-se para adaptar-se ao crescimento dos filhos, ao envelhecimento dos pais e a diversas mudanças da própria vida. Uma família com filhos na infância, possui tarefas diferenciadas daquelas com filhos adolescentes e adultos e em situações de

nascimento de um dos filhos prematuramente, suas tarefas tornam-se totalmente diferenciadas daquelas de um bebê a termo.

Segundo Wong; Whaley (1989) e Lowdermilk et al. (2002) a família se apresenta sob os mais variados tipos, conforme sua estrutura organizacional:

- ◆ Nuclear - consiste no conjunto dos pais e seus filhos dependentes, que habitam um ambiente familiar em comum, e vivem separados da família de origem, mas mantém contato através de visitas, ligações telefônicas, e outros. A família nuclear é extremamente funcional, possuindo como protótipo, os relacionamentos humanos e a unidade básica familiar, para composição de estruturas familiares mais complexas.
- ◆ Extensiva - envolve a família nuclear e outras pessoas com laços sanguíneos, tradicionalmente, composta de dois ou mais núcleos familiares, mas pode também incorporar parentes colaterais.
- ◆ Binuclear - constituída após o divórcio, cujo filho é membro da família nuclear de ambos. Nesta união, ocorre a recomposição da família, na maioria das vezes, com filhos de ambos, aumentando a complexidade na adaptação e ajuste a nova situação (MALDONADO, 1989).
- ◆ Famílias de pai/mãe únicos – pode resultar da perda de um dos cônjuges por morte, divórcio, abandono, nascimento de uma criança fora do casamento, ou adoção. É uma variação familiar conseqüente de fenômenos sociais. Tende a ser vulnerável economicamente e socialmente. Nessas situações, surge a margem para um aumento, da solicitação da família extensiva (avós, tios,...) para repartir o cuidado, com os filhos menores (MALDONADO, 1989).

Para as autoras Ribeiro, Erdtmann e Nitschke (2003, p.381) a família contemporânea, não possui uma estrutura universal de configurações, mas uma pluralidade, “vemos surgir a cada momento uma nova família, que podem ter elementos da instituída, ou ser totalmente diferente, integrando o cachorro, o vizinho, o tele-amigo[...]”. Portanto, sempre será a família de alguém, que assim considere, e o seu processo de ser e de viver, se construirá, segundo o contexto sociocultural e ambiental em que está inserida.

Dentro da perspectiva da família contemporânea devemos lembrar uma nova estrutura familiar, atualmente, já reconhecida pela sociedade ocidental: as famílias

formadas por homossexuais, possuindo filhos de uniões heterossexuais anteriores, por inseminação artificial ou adoção (LOWDERMILK et al., 2002).

Entretanto, a forma como a família de origem está estruturada, desempenha um papel de grande importância, quando se busca as questões de paternidade e maternidade, pois o fato de duas pessoas unirem-se, trás consigo as heranças culturais de suas famílias, onde as lembranças de suas relações familiares e a forma como foram cuidados, as crenças, serão representações afetivas e sociais, que influenciarão no cuidado ao seu bebê, especialmente ao envolver a fragilidade presente, no prematuro extremo.

Apesar de a família ter evoluído e se modificado ao longo do tempo, mantém a realização de determinadas funções, com o intuito, de preservar a sobrevivência, o progresso, o desenvolvimento e a realização de seus membros.

Lowdermilk et al. (2002) descreve as funções da família, perante seus membros, como: função afetiva (envolve o preenchimento das necessidades de afeto e compreensão); função socializadora (engloba a promoção de situações de aprendizagem da sua cultura, e como assumir os papéis sociais de adulto); função reprodutiva (serve para assegurar a continuidade e a sobrevivência da sociedade ao longo de gerações); função econômica (envolve a provisão da família e a obtenção de recursos para sua subsistência) e função de atendimento de saúde (engloba o suprimento das necessidades básicas, como vestuário, alimentação, moradia, transporte, lazer e acesso ao atendimento de saúde).

Para Elsen (2004), estas funções são vistas como atributos do cuidado familiar, as quais exemplifica como: presença, inclusão, promoção da vida e bem-estar, proteção e orientação para a vida. A presença compreende as ações, interações e interpretações, através das quais a família demonstra solidariedade aos seus membros; a promoção da vida e bem-estar tem por objetivo impulsionar, potencializar e qualificar a vida de seus membros e do grupo familiar; a proteção objetiva garantir a segurança física, emocional e social; a inclusão busca inserir cada um de seus membros na família e na sociedade em que vive; e a orientação para a vida é no sentido de apresentar diferentes caminhos na sociedade, são os valores éticos e morais, o correto, o aceitável, o perigoso, o não desejável.

Para que estas funções ou atributos sejam efetivados com sucesso a família necessita agir cooperativamente, pois segundo Elsen (2004, p 24),

O cuidado familiar pode ser comparado a uma árvore, cujo tronco é formado pela multiplicidade de ações e interações e cujas raízes representam o universo de significados, valores e crenças apreendidos, compartilhados e transmitidos que compõe a cultura familiar e que alimenta o tronco, os galhos, folhas e frutos.

Essa multiplicidade de ações e interações faz parte da dinâmica familiar, em que seus membros assumem papéis sociais, para que as interações ocorram de maneira ordenada e previsível (são as interações mãe-pai, pais-filho, irmão-irmã). Algumas famílias mantêm os papéis tradicionais, outras mudam os padrões de comportamento para adaptar-se a uma modificação no estilo de vida familiar (LOWDERMILK et al. 2002). Podendo ser observada em famílias, cujo filho nasce prematuramente e necessita de internação.

A inclusão de um novo membro recém-nascido à família, traz a este a legitimidade social, ou seja, uma conexão familiar e uma posição na estrutura social. A família por sua vez, reorganiza seu modo de viver para recebê-lo, e inicia, geralmente, um convívio cheio de expectativas e ansiedades. (LOWDERMILK et al., 2002).

Para o Manual do Ministério da Saúde, Brasil (2002a), à medida que a gestação evolui, e o bebê vai se desenvolvendo intra-útero, ele começa a ser pensado e imaginado por meio das percepções maternas e paternas, baseadas na sua experiência na família de origem, surgindo idéias quanto a suas características físicas, se será parecido com o pai ou a mãe, seu temperamento, comportamento, constituindo subjetivamente o bebê que irá surgir. Esta constituição subjetiva do bebê esperado é o que se chama de bebê imaginado, que estará presente no imaginário dos pais, até o momento do nascimento, e o qual veremos mais adiante, poderá interferir nas relações dos pais com o bebê real, o prematuro.

O processo de maternidade envolve no psiquismo da mulher, alguns temas centrais de angústia e preocupação. Questiona-se a capacidade de manter seu bebê vivo, se conseguirá fazer com que ele cresça e se desenvolva fisicamente, envolve os medos, que a mãe tem, de que possua doenças, malformações ou que nasça prematuramente. A mulher também vivência, uma modificação na sua identidade, reorganizando-se de filha para mãe, de esposa para progenitora, de profissional para mãe de família, ao tornar-se mãe, precisa alterar seus investimentos emocionais, seu tempo e energia e redimensionar suas atividades (BRASIL, 2002a).

Considerando a abordagem anterior, a mulher durante a gestação traz consigo para o parto inúmeras expectativas, tanto com relação a sua capacidade de ser mãe, quanto a sua própria identidade, que deverá ser reorganizada. Todo este processo, vivenciado pela mulher, influenciará no seu relacionamento e cuidado com o bebê que irá surgir.

Seguindo sob este prisma, o pai também apresenta períodos de adaptação a paternidade, surgindo sentimentos ambivalentes e dúvidas, quanto ao seu papel de pai, em relação ao bebê e seu relacionamento com a mãe. Preocupa-se em ajudar sua companheira, perante os desconfortos da gestação e conscientiza-se que a chegada de um novo membro terá várias exigências como: a manutenção das necessidades materiais e emocionais da mulher e do bebê precisando reorganizar sua vida, para dar atenção a ambos (BRASIL, 2002a).

Para Klaus; Fanaroff (1995) a combinação de fatores como: os cuidados que os genitores receberam de seus pais, a dotação ou genética dos pais, a sua longa história das relações interpessoais, de suas famílias e entre si, experiências com a atual gestação e anteriores, e a assimilação da prática e dos valores de sua cultura irão determinar as ações e respostas, da mãe e do pai, perante o seu novo filho, seja ele à termo ou prematuro. Além destes aspectos, estes autores descrevem que as práticas de assistência, como tratamento médico e de enfermagem, durante e após o parto, e a própria separação da mãe e do neonato, nos primeiros dias de vida, têm grande influência nas relações afetivas posteriores.

Retomando a perspectiva da maternidade e paternidade, se faz importante ressaltar os diferentes contextos no qual ela ocorre, destacando-se principalmente situações comprovadamente de risco, como a gestação na adolescência. Para Lowdermilk et al. (2002), a gestação na adolescência, traz um estresse adicional, a um período de desenvolvimento crítico. Meninas adolescentes possuem características emocionais impulsivas e, na maioria das situações, não avaliam as conseqüências de seu comportamento, possuindo dificuldades no planejamento do futuro. Na gestação, podem não se comprometer com as orientações pré-natais, como nutrição e a continuidade do tratamento. Portanto, quando a adolescente não realiza o pré-natal, expõe-se ao risco de desenvolver um parto prematuro.

Freqüentemente, outros riscos também estão presentes, como as implicações psicossociais por não ter um companheiro, e o alto índice de divórcio. Quando ocorre o casamento, a interrupção e o atraso no término da educação formal e as

próprias dificuldades sócio-econômicas de criar um filho sozinho. E para as crianças existe o risco de abuso ou negligência, devido ao próprio desconhecimento da maternidade, crescimento e desenvolvimento infantil (LOWDERMILK et. al. 2002).

Para Maldonado (1989), ser mãe adolescente é queimar etapas no caminho da maturação, privando a menina ou o menino, da liberdade de viver, uma época de vida sem grandes responsabilidades ou compromissos.

Perante esta problemática deve-se atentar as situações do homem não assumir a paternidade, transformando a gestação para a mulher, num período de incertezas, desprovido de um amparo, buscando na figura de seus pais ou avós, o suporte emocional para o enfrentamento desta etapa.

Nenhuma família, independente de sua forma organizacional, está preparada para o nascimento prematuro. Todos os medos, expectativas e ansiedades iniciais, retornam a assombrar suas mentes, deparar-se com a possibilidade da morte/doença, numa situação de alegria, torna este momento difícil para as famílias e principalmente para as mães.

Para Maldonado (1989) o nascimento de um prematuro gera, no círculo familiar, um susto pelo inesperado, a quebra do ideal de levar o bebê para casa, e a decepção pelo bebê real, ser tão diferente do imaginado. Os pais apresentam, inconscientemente, uma sensação de culpa, incapacidade e inadequação, por ter um filho nascido prematuramente.

Muitos pais, de acordo com Kenner (2001), utilizam-se de mecanismos de enfrentamento, para lidar com a tristeza e a preocupação. A negação, é a primeira a surgir, possuindo uma finalidade de auto-proteção, os pais negam a realidade e a gravidade da situação; a raiva aparece após a consciência do fato, sob a forma de amargura, ressentimento, culpa ou inveja; a terceira fase chama-se de negociação. Nesta etapa os pais, buscam através da religião ou de outras formas de tratamento médico, uma solução para o seu bebê; a depressão surge caracterizada pelos sentimentos de desespero, desesperança e impotência manifestados em alguns casos, pelo afastamento.

Outros, para Kenner (2001) apresentam a intelectualização da situação, e buscam concentrar-se nos níveis sanguíneos de oxigênio, necessitam receber informações precisas, desconcentrando-se do bebê prematuro. E finalmente, observa-se o sentimento de aceitação, que para algumas pessoas, pode levar vários meses e até dois anos, dependendo da situação da criança.

Durante a internação de um bebê prematuro em uma UTIN, os pais vivenciam diversas situações conflitantes, a frustração de não poder pegá-lo no colo, o medo de tocar e acariciar, o temor de desenvolver um amor e intimidade com o prematuro e vir a perdê-lo. Além de, necessitarem reorganizar suas vidas, em função da internação, e do estresse do cotidiano de uma UTIN, envolvendo outras pessoas do círculo familiar, como avós, padrinhos, ou outros filhos (MALDONADO, 1989).

Ao identificar a experiência vivida por familiares de crianças internadas em uma UTIN, Centa; Moreira; Pinto (2004) observaram que as famílias definem a UTI como um serviço instituído para evitar a morte, e que ter um filho internado é uma experiência única, gerando sentimentos de insegurança, impotência, tristeza, ansiedade e dor.

Quando os bebês são prematuros extremos, Maldonado (1989) pontua que a situação se complica ainda mais, pois estes têm um período de internação mais prolongado, e apresentam freqüentes oscilações, entre a melhora e a piora, e os pais demonstram sentimentos flutuantes, entre a esperança, o desânimo e a descrença, chegando a terem medo de se alegrarem, com eventuais melhoras.

Todos os aspectos e sentimentos abordados anteriormente, de acordo com Maldonado (1989) levam os pais a terem dificuldades de atravessarem as frustrações do período de internação, e acompanharem a evolução, nas diferentes etapas de desenvolvimento, de seu bebê.

Segundo Maldonado (1989), quando o prematuro é deslocado para a unidade intermediária proporciona para os pais, uma maior liberdade, de realizar os cuidados como: trocar uma fralda pegá-lo no colo com tranqüilidade. A autora entende que, esta passagem pela unidade intermediária, é uma importante etapa, no preparo para a alta, pois o incentivo e orientação dos profissionais neste momento irão fortalecer suas capacidades de proteger e cuidar de seu filho.

E finalmente, após semanas, e até mesmo meses de internação, chega o momento de ir para casa. Para Brazelton (1988), os períodos de estabilidade devem ser acompanhados pelos pais, sob a perspectiva de cuidadores, cabendo à enfermagem estimular e ensinar os cuidados básicos com o prematuro, realizando um processo, desde o início da internação, de preparo para a alta.

Quando o momento da alta do prematuro se aproxima, surge novamente um turbilhão de emoções. Os pais estão entre a felicidade, o medo e insegurança. Esse

momento se faz importante e nele precisa aflorar, todo o acompanhamento e orientação recebidas, durante sua internação.

Brazelton (1988) refere pesquisas realizadas, as quais constataram que os pais presentes durante a hospitalização e que tiveram a oportunidade de vivenciar, através do contato diário com seu bebê prematuro, suas necessidades e aspectos importantes de seu comportamento, possibilitando um treinamento mais efetivo, oferecido pela enfermagem, irão sentir-se mais seguros no cuidado domiciliar.

É cada vez mais difundida, segundo Silva (2002), a importância da família no desenvolvimento da criança prematura, exercendo uma influência negativa ou positiva, na mediação dos efeitos das seqüelas ou na potencialização de seus riscos, e/ou na crescente melhoria e recuperação mais rápida.

A autora traz o resultado, de uma pesquisa realizada por Koeppen-Schomerus, em 2000, cujo estudo foi tentar delinear as influências genéticas e ambientais (familiares) sobre o desenvolvimento verbal e não verbal de prematuros, aos dois anos de idade. Foram estudados 2223 pares de gêmeos, com o mesmo sexo, dos quais 1134 eram monozigóticos e 1089 dizigóticos, sendo estes divididos em três grupos, de acordo com a idade gestacional (cada gemelar possuía o mesmo sexo, a mesma idade e a mesma família). Observou que, com o aumento da idade gestacional (acima de 32 semanas), houve uma maior contribuição dos fatores genéticos nos testes cognitivos, enquanto que, nas de idade gestacional inferior a 31 semanas predominaram as influencias ambientais, demonstrando a fragilidade deste grupo e a importância dos cuidados familiares.

A partir do momento em que os pais se vêem em casa, com o filho prematuro, percebem que vão olhar e viver a vida de modo diferente, sendo preciso buscar novas formas de atender às suas necessidades com criatividade (TRONCHIN, 2003).

Ao chegar no ambiente domiciliar, o prematuro estará entrando num novo ambiente cultural, que é representado, segundo Leininger (1991) pelas experiências culturais de sua família, que mantém uma estrutura social, onde existem elementos interdependentes e funcionais como: valores religiosos, valores de parentesco, valores políticos, econômicos, educacionais e culturais de uma cultura particular, observados, através de expressões psicossociais, espirituais e ambientais. Neste sentido, o conhecimento cultural envolve crenças e valores, em cada faceta do

cotidiano, como práticas alimentares, de vestuário, saúde e curativas, que neste contexto, irão interferir no cuidado domiciliar ao prematuro.

Existem vários aspectos do cuidado domiciliar que devem ser de conhecimento materno. Alguns, culturalmente repassados através de gerações, que devem ser revistos e readaptados, respeitando as crenças familiares, outros, específicos, as particularidades e as necessidades do prematuro, envolvendo as mudanças do conhecimento/saber desta temática.

Conforme Brazelton (1988), quando um bebê prematuro chora, ele utiliza certa força, exigindo um desgaste físico, devido a isto, em alguns casos, possui dificuldades para chorar, ou não consegue manter o choro por muito tempo. O choro pode ser visto como a primeira comunicação social. Sabe-se que, alguns bebês choram mais que outros, e o choro têm a função de comunicar fome, desconforto, aborrecimento, medo, dor e, em algumas vezes surgem, sem nenhuma razão aparente (LOWDERMILK et al., 2002). Cabe aos pais observar, o comportamento de seu filho, para facilitar a interpretação do significado do choro e proporcionar seu alívio.

A própria alimentação, para Brazelton (1988) exige um determinado esforço do bebê prematuro, quando ocorre uma sobrecarga, pela fadiga ou estresse, este pode apresentar diminuição da sucção, cianose, apnéia. Assim, é importante que os pais identifiquem, quando estão exigindo demasiadamente do bebê, e ao constatar qualquer excesso, é preciso proporcionar um tempo, para ele se reorganizar.

Na alimentação, existem fatores diferenciados, nos prematuros extremos, os quais são determinados pela inabilidade de sucção e dificuldade de coordenação e de ritmo, entre a respiração, sucção e deglutição. Por isso, são inicialmente alimentados, através de sonda orogástrica, e as mães são estimuladas, a realizarem a ordenha mamária, para manter a lactação.

Este processo, associado a longos períodos de internação e falta de estimulação oral adequada, contribuem para demora no início da amamentação e conseqüentemente, para que o bebê, esteja apto a sugar o seio (ARAÚJO, 2004).

Quando a mãe leva seu bebê para casa, a manutenção da amamentação confronta-se com o seu medo de cuidar, o cansaço pelos afazeres domésticos, o cuidado de si, as preocupações financeiras e de relacionamento com os outros filhos, conciliando estas múltiplas atividades, com o tempo para amamentar. Estes

aspectos foram evidenciados por Mello (1998), pontuando que estas situações, acarretam uma maior dificuldade, no ato de amamentação e de sua continuidade.

Estes aspectos apreendidos pela autora, associam-se a importância de uma rede de apoio informal, formada pelos avós, vizinhas, amigas que auxiliam no cuidado direto a criança ou nos afazeres domésticos. Para a maioria dos pais, a primeira linha de apoio vem da família. Kenner (2001) refere que, quando a família é formada por ambos os genitores, estes podem ser a base de apoio um do outro, mas quando um dos parceiros é ausente ou no caso de uma mãe sem companheiro, outro membro da família ou amigo, podem desempenhar o papel de apoio (KENNER, 2001).

Mello (1998) realizou visitas domiciliares à crianças nascidas prematuramente, durante o primeiro mês pós-alta hospitalar, com o intuito de caracterizar, os cuidados domiciliares, à saúde das crianças. Com relação aos cuidados físicos, destacou a preocupação das mães com o ganho de peso, buscando, do sétimo ao décimo dia pós-alta, as Unidades Básicas de Saúde, somente para verificação do peso. Para a autora, o conhecimento do peso e o acompanhamento do crescimento têm, para as mães, o significado de envolvimento com a saúde dos filhos, expressando o seu fracasso ou sucesso, no desempenho dos cuidados domiciliares.

Depois da recuperação a maioria dos bebês prematuros começam a ganhar peso rapidamente, surgindo a possibilidade de ficarem “gorduchos”, tornando-se mais um obstáculo no seu desenvolvimento motor, um pouco mais lento. Neste sentido, é importante orientar os pais adequadamente, pois ganhar peso num prematuro, não significa tornar-se obeso (BRAZELTON, 1988).

O padrão respiratório das crianças prematuras no domicílio, foram observados por Mello (1998), identificando que quase todas apresentavam obstrução nasal, associada a dificuldades na sucção do seio materno ou mamadeira. As mães relataram sua preocupação neste sentido, estando atentas as alterações respiratórias, inquietudes, choro e dificuldade para mamar ou dormir.

A termorregulação foi outro aspecto observado, no estudo de Mello (1998), constatando que, todas as crianças independentes do nível socioeconômico, estavam adequadamente agasalhadas. Observou que, algumas mães, entendiam que a obstrução nasal, poderia surgir em decorrência do vestuário inadequado e da

presença de correntes de ar frio, preocupando-se também com o excesso de roupas em dias quentes.

Neste sentido, para Lowdermilk et al. (2002) é importante que os pais entendam que, no clima quente, o fato de vestir excessivamente o bebê, poderá resultar em desconforto e surgimento de brotoejas ou em clima frio, além do desconforto, poderá causar hipotermia. Para uma melhor avaliação deve-se tocar a pele do bebê, e observar se está fria, quente, com manchas, ou extremidades com cianose. A cianose pode significar dificuldade respiratória, portanto recomenda-se a mãe que, em caso de dúvida, deverá colocar um termômetro para medir a temperatura (FONSECA, 2002). Sendo assim, a orientação adequada aos pais seria de vestir o bebê como eles mesmos se vestiriam, com um pouco mais de roupas (NADER, 2004).

Em relação ao desenvolvimento motor, Mello (1998) observou significativa evolução durante seu acompanhamento. Na primeira semana após a alta hospitalar, as crianças apresentavam-se pouco reativas e sonolentas, mas conforme seu crescimento e desenvolvimento puderam-se observar o sorriso social, choro forte, melhor sucção, respostas a estímulos visuais e auditivos, assim como mobilidade no berço e posicionamento da cabeça. Estes aspectos eram evidenciados pelas mães com alegria, demonstrando como estavam progredindo.

Brazelton (1988) evidencia em suas pesquisas que, inicialmente, um bebê nascido prematuramente terá respostas mais lenta a estímulos realizados por seus pais, destacando a necessidade dos pais compreenderem que os estímulos devem ser realizados gradualmente e em períodos mais curtos, para que o bebê consiga acompanhá-los e não o leve a fadiga e o estresse.

Outro aspecto importante aos pais é a compreensão que o bebê prematuro não diferencia noite do dia, devendo aprender o ritmo da rotina dia-noite. O prematuro dorme mais que um bebê a termo, e se ele estiver trocando a noite pelo dia é importante evitar o máximo a estimulação noturna (FONSECA, 2002).

Todas estas orientações devem ser realizadas durante o período de internação de forma contínua e observando a individualidade de cada família. Neste sentido Brazelton (1988) alerta que uma orientação realizada as vésperas da alta hospitalar, com pais que tiveram ou não dificuldades, de estarem presentes durante a internação, terá efeito pouco efetivo, pois neste momento, estes se encontram

atordoados com a perspectiva de levar seu pequenino bebê para casa, dificultando a assimilação das orientações.

Vários são os estudos desenvolvidos a respeito da orientação da família do prematuro, durante a internação hospitalar. Fonseca (2002) elaborou junto com um grupo de mães de prematuros internados e profissionais, uma cartilha educativa sobre os cuidados com o bebê prematuro. Os conteúdos emergiram do grupo, sendo voltados para o cuidado cotidiano, numa linguagem de perguntas e respostas, de fácil leitura e rica em ilustrações. A autora pontua que este material tem o intuito de desenvolver as potencialidades das mães, objetivando tornar-se um instrumento facilitador na educação em saúde e um aliado no cuidado domiciliar.

No entanto, Vasconcelos (2004) apresenta a experiência na implantação de um Grupo de Apoio a Mãe Acompanhante, que não apenas oferece as orientações, mas coloca-se como um apoio humanizado, oferecendo as mães um suporte para sua reorganização emocional, além, de proporcionar uma melhora em sua auto-estima, incentivar o vínculo mãe-bebê e conseqüentemente proporcionar uma maior segurança no cuidado domiciliar.

Na atenção a saúde de crianças prematuras, segundo Mello (1998) a questão do seguimento é um processo amplo, que inicia no período neonatal e de internação e continua na infância.

Para Hack (1995) o seguimento do prematuro deveria constituir uma parte integrante de toda a UTIN, devendo ser realizado pelos próprios neonatologistas e enfermeiras neonatologistas. Esta continuidade inicial ofereceria à família uma maior tranqüilidade, pois aqueles que foram responsáveis por salvar sua vida continuam a assumir a responsabilidade, na adaptação da criança ao ambiente do lar.

Vários são os problemas que podem aparecer nos primeiros meses após a alta, entre estes, estão à anemia da prematuridade, hérnia umbilical e inguinal, considerados problemas modestos, mas que preocupam os pais. As deficiências neurológicas, em geral serão definidas até o primeiro ano de vida, ou mais cedo se muito severas, as principais são paralisia cerebral, hidrocefalia, cegueira ou surdez (HACK, 1995).

Doenças crônicas da prematuridade, como displasia broncopulmonar e seqüelas de enterocolite necrosante, cessam gradualmente, durante a primeira infância. Cicatrizes de procedimentos cirúrgicos neonatais desaparecem, conforme a criança irá crescendo. Entretanto, a taxa de readmissão, de crianças prematuras

extremas é alta e apresentam, principalmente, doenças crônicas ou seqüelas neurológicas, dentre as crianças com displasia broncopulmonar, 50 % são hospitalizadas no primeiro ano, após a alta hospitalar (HACK, 1995).

Hack (1995) recomenda que, uma melhora ambiental precoce, com atenção às necessidades da família poderá melhorar o prognóstico dos neonatos nascidos prematuros extremos. Visitas domiciliares, durante a primeira infância, realizadas por enfermeiras experientes, são importantes para o acompanhamento e instrução do comportamento e desenvolvimento à família, assim como um apoio efetivo. Estas visitas podem ser espaçadas conforme a mãe fica mais confiante. A primeira visita deve ser realizada nos primeiros sete a dez dias da alta hospitalar, com intuito de verificar a adaptação da criança e da família nos cuidados domiciliares.

Mello (1998), ao realizar as considerações finais de seu estudo, constatou que, o seguimento domiciliar permite a realização dos cuidados básicos de enfermagem, em conjunto com a mãe. Isso oportunizando um acompanhamento precoce e contínuo, que possibilitou compartilhar com a mãe, as soluções para os problemas encontrados, perceber a situação de saúde da criança, prevenindo riscos e danos, além de realizar encaminhamentos e estimular a interação profissional mãe e bebê.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

Esta etapa compreende a trajetória percorrida para a realização deste estudo. Neste capítulo aborda-se a caracterização da pesquisa, a descrição do local de estudo, a seleção dos sujeitos, da coleta, organização, análise e interpretação dos dados, assim como os aspectos éticos envolvidos na pesquisa.

4.1 Caracterização da pesquisa

Este estudo caracteriza-se por uma abordagem qualitativa, exploratória-descritiva. Segundo Haguette (1992), a pesquisa qualitativa focaliza a especificidade de um fato, em termos de sua razão de ser. Para Minayo (2002), este tipo de estudo considera o universo do sujeito, sua condição pertencente a um grupo ou classe, que possui crenças, valores e significados, correspondendo, assim, a um espaço onde os fatos podem acontecer. Espaço este, com o mais profundo significado das ações e relações humanas, dos processos e dos fenômenos, que não podem ser reduzidos a operacionalização de variáveis, equações, médias e estatísticas (MINAYO, 2000).

Polit; Hungler (1995) entendem que a pesquisa qualitativa busca o conhecimento sobre os indivíduos, através da descrição da experiência humana, como ela é vivida e definida pelos seus atores. Os autores descrevem a pesquisa exploratória como a exploração dos fatos, ou seja, a busca de como eles acontecem, sendo que a parte descritiva envolve a posição do pesquisador na investigação, observação e descrição dos fatos, com base nos dados coletados durante a pesquisa.

4.2 Descrição do local do estudo

Ao ingressar no curso de Mestrado da Fundação Universidade do Rio Grande, deu-se início aos primeiros contatos com esta cidade acolhedora. Refletindo a respeito do local de estudo, optou-se pela cidade do Rio Grande, com a justificativa, de ser o local totalmente desconhecido para a pesquisadora, em termos profissionais e pessoais, o que proporcionou uma compreensão real da questão de investigação. Além disso, entende-se que, como aluna do Curso de Mestrado, de uma instituição desta cidade, tem como compromisso social oferecer um retorno a sua população, através do conhecimento/saber construído pela pesquisa.

Portanto, para desenvolver este trabalho, primeiramente, a pesquisadora procurou conhecer o município, através de sua história e características, buscando compreender a estrutura socioeconômica e cultural, onde os sujeitos desta pesquisa estão inseridos.

A história conta que no dia 19 de fevereiro de 1737, o Brigadeiro José da Silva Paes, com homens de mar e homens de guerra, desembarcou na margem sul, do Rio Grande de São Pedro, para estabelecer as fortificações, pelas quais, a soberania lusitana se implantaria na região. Na primeira fortaleza, levantada em local julgado mais propício, a operações portuárias, ergueu-se o primeiro templo. O Brigadeiro Silva Paes, devoto da Sagrada Família, deu ao Estabelecimento Militar, classificado como Presídio, o nome Jesus, Maria e José (RIO GRANDE, 2005).

Em seguida, com o intento de defender aquele reduto, de algum ataque pela retaguarda, determinou a construção de um Forte, cerca de 3 km adiante, lá onde se estreita a ponta de terra, escolhida para implantação do Presídio, entre as águas do Canal do Rio Grande e as do Saco da Mangueira (RIO GRANDE, 2005).

Com o Estabelecimento Militar deu-se, conseqüentemente, o início oficial da colonização desta região. A Freguesia transformou-se rapidamente em Povoado, graças ao impulso dado pelos colonos, provenientes das Ilhas dos Açores e Madeira, aqui chegados em 1750 (RIO GRANDE, 2005).

Em 1751, o Povoado foi levado à condição de Vila do Rio Grande de São Pedro, tendo seus limites demarcados. Com o crescimento da Vila, em 1760, o Rio Grande, que até então, estava sujeito a Capitania de Santa Catarina, passou a ser a

Capital da nova Organização Administrativa, a Capitania do Rio Grande de São Pedro. Em 1835, a Vila do Rio Grande de São Pedro passou à denominação de cidade do Rio Grande (RIO GRANDE, 2005).

O município do Rio Grande localiza-se na planície costeira do sul do estado do Rio Grande do Sul, estando a 310 km de Porto Alegre, tendo como limites, ao Norte o município de Pelotas e a Laguna dos Patos; ao leste, o Oceano Atlântico e o canal do Rio Grande; a oeste, os municípios de Capão do Leão e Arroio Grande e a Lagoa Mirim e ao sul, o município de Santa Vitória do Palmar.

Possui uma área de 2834 m², com uma população de 186.544 mil habitantes. Destes, 179.208 habitantes são residentes na zona urbana e 7.366 na zona rural. Sua taxa de alfabetização é de 93,5 %, portanto, 144.713 habitantes são alfabetizados (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2000).

A industrialização iniciou no século XIX, nos ramos da fiação, tecelagem, bebidas, alimentos e frigoríficos. Este seguimento cresceu e diversificou-se, ampliando o número de grandes e médias indústrias, principalmente na área de pescados, alimentos e fertilizantes, acrescentando-se a indústria petroquímica (CECAGNO, 2003).

Rio Grande é pólo pesqueiro do Rio Grande do Sul e possui o distrito industrial com a maior área do estado. Possui o único porto marítimo do estado, sendo o maior complexo portuário do sul do Brasil, o que favorece um número expressivo de imigrações, pela característica de necessitar de mão de obra não especializada para um trabalho sazonal (CECAGNO, 2003).

A cidade possui belezas naturais, que a tornam famosa internacionalmente, como a praia do Cassino, que é a maior em extensão do mundo (212 km), além de belas lagoas e reservas ecológicas, oferecendo diversas opções de lazer a seus moradores e visitantes (CECAGNO, 2003).

Devido aos sujeitos desta pesquisa, serem egressos do Hospital Universitário, torna-se importante destacar alguns aspectos desta instituição. Atualmente, o município possui dois estabelecimentos de saúde hospitalares: a Associação de Caridade Santa Casa do Rio Grande e o Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr. da Fundação Universidade do Rio Grande (H.U.).

O Hospital Universitário foi criado em 1965, como Hospital de Ensino, nas dependências da Associação de Caridade Santa Casa do Rio Grande, no intuito de viabilizar as atividades práticas e teóricas do Curso de Medicina, que iniciou suas

atividades em 1966. Inicialmente foi firmado um convênio de cooperação, na qual a Santa Casa realizou modificações em sua estrutura, conforme as exigências do MEC, e assim, possibilitando o funcionamento deste curso (SIQUEIRA, 2000).

Com a implantação dos cursos de Enfermagem e Pós-graduação da Medicina, em 1976, recebeu a denominação de Hospital de Ensino Professor Miguel Riet Corrêa Jr., em homenagem ao primeiro Diretor da então Faculdade de Medicina (SIQUEIRA, 2000).

Em 1985, assume a reitoria o Professor Jomar Bessout Laurino, elegendo como prioridade do seu mandato, a área da saúde. Após a avaliação da situação encontrada, convidou alguns profissionais de renome, desta Universidade, para discutir as possibilidades de reestruturação do Hospital Escola, tornando-o mais dinâmico e eficiente (SIQUEIRA, 2000).

Estiveram neste empreendimento, os professores: médico Lavieira Bessouat Laurino, médico Luiz Suarez Halty, enfermeira Maria Antonieta Lavoratti, enfermeira Hedi Crecencia Heckler de Siqueira e o arquiteto Enrique Aurélio Sala Frugoni, compondo uma comissão especial de reestruturação do Hospital de Ensino (SIQUEIRA, 2000). Deste fato, destaca-se como um momento de grande empreendimento, a implantação de um Hospital de Ensino, independente administrativamente da Santa Casa e, posteriormente, em sua instalação no prédio próprio.

Em 1988, de acordo com Siqueira (2000), inaugurou-se as novas instalações do Hospital de Ensino que, neste momento, passou a ser chamado Hospital Universitário, após aprovação no Egrégio Conselho Universitário da FURG. Em 12 de dezembro de 1988, colocou-se ao público os serviços básicos totalmente equipados, como: cozinha, cantina, lavanderia, capela mortuária, serviço de prontuário, serviço de pronto atendimento, um pequeno bloco cirúrgico, raio x, almoxarifado e uma unidade de internação com 54 leitos, pronta para entrar em funcionamento.

Atualmente, o Hospital possui 191 leitos, distribuídos em Unidade Clínica Cirúrgica (42), Unidade Clínica Médica (49), Unidade Clínica Pediátrica (25), Maternidade (23), Unidade de Terapia Intensiva Adulto (06) Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (10) Unidade Intermediária Neonatal (10), Serviço de Pronto Atendimento (06), Unidade de Convênios e particulares (14), Hospital Dia (06) um Bloco Cirúrgico, com três salas e uma sala de recuperação pós-anestésica.

Atendendo, mensalmente, em torno 6 750 consultas ambulatoriais, 12120 consultas no Serviço de Pronto Atendimento, e uma média mensal de internação de 495 clientes⁴.

Atende a microrregião litoral lagunar, que tem uma população residente estimada em 240.498 habitantes, compreendendo as populações das cidades de São José do Norte, Santa Vitória do Palmar, Chuí e Rio Grande, e muitas vezes atende pacientes oriundos dos municípios de Pelotas, Camaquã, Jaguarão, Arroio Grande e Tavares (FURG, 2005).

A instituição serve de campo de estágio, a diversos cursos de graduação da Fundação Universidade Federal do Rio Grande (FURG), além de residência médica, em diversas especialidades, e estagiários de outras instituições, através de convênios. Além de oferecer espaço, para pesquisa a alunos de Programas de Pós-graduação de Enfermagem e Ciências da Saúde, da FURG.

Com intuito de situar o leitor quanto ao ponto de partida, desta pesquisa, será apresentada uma breve descrição da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, Unidade Intermediária e Pediatria do Hospital Universitário da FURG.

A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal é a única unidade especializada, na cidade do Rio Grande, atendendo recém-nascidos, com diversificadas patologias, de todo o extremo Sul do estado, principalmente egressos das cidades de São José do Norte, Santa Vitória do Palmar e Chuí, entre outras. Portanto, somente em Pelotas, encontram-se outras unidades deste porte.

Localiza-se no terceiro andar do H.U. Sua entrada é junto à Unidade de Internação Pediátrica, estando no mesmo andar da Maternidade.

Ao entrar na UTIN, depara-se com o lavatório das mãos, com sistema de torneiras com fechamento de braço. Neste mesmo espaço encontra-se a mesa do escriturário, os aventais disponíveis para a utilização dos familiares e visitas externas, um quadro com fotografias de ex-clientes e o mural de escala da equipe de enfermagem. A partir desta área tem-se acesso às dependências da UTIN e da Unidade Intermediária que possuem a mesma porta de entrada, mas estão em espaços físicos diferenciados.

Na primeira porta à esquerda encontra-se a sala de prescrição médica, com escaninho, contendo prontuários e registros. Em anexo, encontra-se o vestiário, a

⁴ Dados cedidos pelo Serviço de Estatística do HU.

sala de descanso e o refeitório de enfermagem. Ao lado localiza-se o quarto dos médicos plantonistas.

Dos dez leitos disponíveis para internação, três são de isolamento e estão dispostos em uma sala. Há ainda mais duas salas, tipo enfermaria, uma com quatro leitos e outra com três leitos. Todas as áreas de internação apresentam amplas janelas, possibilitando a visualização do posto de enfermagem, que está centralizado no ambiente. Os leitos são berços aquecidos ou incubadoras, conforme a necessidade do recém-nascido, possuindo entradas para rede de ar comprimido, vácuo e oxigênio.

A equipe multiprofissional que dá atendimento aos prematuros é composta por seis enfermeiros, oito técnicos de enfermagem, vinte e seis auxiliares de enfermagem, sendo que estes profissionais realizam rodízio de trabalho entre as Unidades de Terapia Intensiva e a Intermediária. Assim como a equipe médica, atende ambas as unidades, perfazendo um total de dez médicos, sendo um deles residente. Completando a equipe tem uma assistente social, uma fonoaudióloga, três fisioterapeutas, uma técnica em nutrição, uma nutricionista e uma psicóloga, mas estas não prestam serviços exclusivos para a UTIN, Intermediária e Pediatria, pois atendem, também, às demais unidades de internação do H.U.

Em relação à organização da equipe de enfermagem, em sua divisão hierárquica interna, não possui uma chefia de enfermagem geral, mas sim por área de atividade/programa. Cada atividade/programa possui uma enfermeira responsável: material, Programa Mãe-Canguru, programa Hospital Amigo da Criança e pelo contato com a direção. A área médica possui dois médicos responsáveis técnicos.

O regime de trabalho da equipe de enfermagem é de seis horas diárias, com 6 folgas mensais. Por não possuir substituto de férias ou folga, a equipe realiza esta atividade, entre os seus membros, por folga ou hora extra. A equipe de enfermagem do noturno trabalha doze horas por trinta e seis de folga, com duas folgas mensais.

Em relação a atuação acadêmica, possui somente a residência na área médica; não tem atividades curriculares de outros profissionais, apenas visitas esporádicas de apresentação da unidade.

Em consonância com as normas do Programa Hospital Amigo da Criança, a entrada dos pais, nas dependências da UTIN, é livre, mas com restrições em situações de urgência ou procedimentos especiais. Quanto ao horário de visitas

possui dois horários pré-fixados: das 11h30min às 12h00min (momento da notícia médica) e das 17h30min às 18h30min. Este horário é reservado a outro familiar, e orienta-se que somente uma pessoa, com exceção dos pais, entre na unidade. Conforme, a avaliação da enfermeira, estas visitas são flexibilizadas, não possuindo uma determinação rígida.

Todos os prematuros, ao alcançarem estágio de estabilização e com peso de 1500g, são transferidos para a unidade de cuidados intermediários, que se localiza, contínuo ao espaço físico da UTIN.

A Unidade Intermediária possui quatro leitos, e mais seis leitos adicionados, especificamente, para o Programa Mãe Canguru, que está em fase de implantação da segunda etapa, desde setembro de 2005.

Todos os dez leitos são compostos por berços aquecidos e incubadoras com sistemas de ar comprimido, vácuo e oxigênio. É disponibilizada uma cadeira confortável para a amamentação.

É nesta unidade que a mãe/pai participam mais ativamente no cuidado ao filho. A maioria das orientações para alta, são realizadas durante o período de internação nesta unidade. A amamentação é acompanhada de perto pela equipe, observando-se as questões de vínculo mãe/bebê, o manejo na amamentação e administração de alimento oral, entre outros.

Quando o bebê possui peso acima de 2 kg, uma amamentação efetiva, e está hemodinamicamente estável, é encaminhado para Unidade Pediátrica ou recebe alta hospitalar, diretamente da intermediária. Esta alta está vinculada a avaliação da equipe médica e de enfermagem das condições físicas da criança e maternas, para prestação do cuidado.

A Unidade Pediátrica admite crianças de zero a doze anos incompletos, proveniente da Unidade intermediária, maternidade e pronto atendimento do H.U. Possui vinte e um leitos, distribuídos em seis enfermarias e um quarto de isolamento. As enfermarias são compostas por berço e camas, com sistema de oxigênio e ar comprimido. Todos os quartos possuem banheiro.

A equipe de enfermagem é composta por cinco enfermeiros, dezessete auxiliares de enfermagem, distribuídos nos três turnos de trabalho, com um regime de trabalho semelhante às outras unidades. Possui três médicos pediatras e dois residentes, além de receber estudantes do curso de medicina, enfermagem e

técnicos de enfermagem. Esta unidade, conforme citado anteriormente, compartilha com a UTIN e Intermediária, os outros profissionais que completam a sua equipe.

Na alta hospitalar é agendada uma consulta para o seguimento ambulatorial, dos egressos da UTIN, cujo atendimento é coordenado por um médico da UTIN e docente do Curso de Medicina, residentes e estudantes de medicina.

A etapa da pesquisa que envolveu o domicílio, após a alta hospitalar, será descrita juntamente com a apresentação dos sujeitos deste estudo.

4.3 Sujeitos da pesquisa

Fizeram parte deste estudo, os prematuros extremos e suas famílias, atendidos a partir do mês de outubro de 2005, na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do HU e egressos até o mês de junho de 2006. É importante ressaltar que o período de coleta de dados, em relação ao projeto de pesquisa foi ampliado, devido à dificuldade em encontrar sujeitos, adequados, aos critérios previamente estabelecidos.

Os sujeitos da pesquisa foram selecionados, a partir dos seguintes critérios:

- ◆ Idade gestacional igual ou inferior a trinta semanas;
- ◆ Família possuir, preferencialmente, residência fixa no perímetro urbano da cidade do Rio Grande;
- ◆ Família concordar em participar do estudo.

Durante a trajetória de busca dos sujeitos, várias foram as situações vivenciadas. Ao todo foram 11 crianças, que se adequavam ao critério de idade gestacional, mas seis crianças eram oriundas de outras cidades, entre as quais: Camaquã, Alegrete, Canguçu, São José do Norte, e duas de Santa Vitória do Palmar.

Ainda respeitando os critérios de escolha, foram encontradas cinco crianças, que se adequavam a estes. Entretanto, duas foram a óbito hospitalar no decorrer do acompanhamento, finalizando, como sujeitos deste estudo três crianças e suas famílias.

Anteriormente à coleta de dados foi solicitada autorização por escrito à Direção do Hospital (Apêndice A), esclarecendo os objetivos, relevância, justificativa

e metodologia. Posteriormente ao aceite deste estudo pela Direção, foi encaminhada a proposta ao Serviço de Enfermagem (Apêndice B), seguindo-se da apresentação aos enfermeiros da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, Unidade Intermediária e Pediatria, do turno da manhã. Desse modo, foi exposto à equipe de enfermagem o objetivo do estudo, a sua relevância e importância de sua participação, para identificação dos sujeitos, mantendo-se sigilo quanto aos seus verdadeiros nomes.

O Hospital Universitário era um universo novo para a pesquisadora, sendo uma estranha para os profissionais. Como necessitava buscar os sujeitos através dos prontuários, para verificar os critérios de participação, e estes, no horário de busca, estavam em posse da equipe médica para prescrição, solicitou ajuda dos enfermeiros do turno da manhã.

Foi combinado com os enfermeiros que, semanalmente, iria a unidade para realizar a busca dos sujeitos, os quais seriam identificados por eles, de acordo com os critérios pré-estabelecidos e comunicado a pesquisadora.

Por esta razão, dois prematuros extremos e suas famílias foram acompanhados após três semanas de vida, ocorrendo o esquecimento de comunicação, evidenciando-se a necessidade da busca direta nos prontuários e leitos realizados nas semanas posteriores.

A aproximação junto à família aconteceu através da apresentação pelo enfermeiro da unidade. Neste momento foi exposto a família, os objetivos do estudo, relevância e metodologia, convidando-os a participar. Dado a anuência, foi solicitada a assinatura, em duas vias, do termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice C), ficando garantido o caráter confidencial da participação, bem como o acesso aos dados e liberdade de desistir do estudo, se julgassem necessário, assim como, o compromisso de comunicar-lhes os resultados da pesquisa.

No intuito de assegurar o anonimato, as crianças foram identificadas por pseudônimos, com nomes da mitologia, escolhidos pela mãe, de uma lista apresentada, na penúltima semana de acompanhamento e antes da entrevista. Os nomes escolhidos foram: Apolo, Tamires e Hércules.

Assim, este estudo atendeu a Resolução 196/96, que dispõe sobre pesquisas, envolvendo seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde, e recebeu aprovação no parecer 065/2006 do Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde – CEPAS, da Fundação Universidade Federal do Rio Grande (Anexo 1).

A seguir apresentam-se os prematuros extremos e suas famílias:

4.3.1 Apolo, Tamires , Hércules e suas famílias : histórias de vida

Os sujeitos deste estudo, como foi dito anteriormente, foram os prematuros extremos, oriundos da UTIN, de um Hospital Universitário, da região sul, do Rio Grande do Sul e suas famílias. Para entender toda a sua trajetória, desde o nascimento até os dois primeiros meses no domicílio, é necessário que os leitores conheçam as famílias, e as situações que, antecederam o nascimento.

Neste tópico, descrevem-se as condições de nascimento, o período de hospitalização, a história obstétrica materna, características dos pais, escolaridade da mãe, ocupação, situação financeira, de moradia e conjugal.

4.3.1.1 *Apolo e sua família*

Apolo nasceu de parto normal, com idade gestacional de 29 semanas e 1 dia, Apgar de 06 e 08, no primeiro e quinto minuto de vida respectivamente, pesando 755 g. Sua internação hospitalar perdurou por 86 dias. Sua mãe tem 21 anos, sendo sua terceira gestação, com história de um aborto, não fez pré-natal e fumou durante toda a gestação. Chegou no hospital em trabalho de parto, apresentando o líquido amniótico fétido, sendo diagnosticado corioamnionite. A gestação não foi planejada.

A mãe de Apolo possui ensino fundamental completo, desempregada, nunca trabalhou com carteira assinada, atuava na indústria pesqueira, na safra. Possui os cabelos tingidos na cor vermelha, longos e bem cuidados. Estava sempre maquiada (delineador preto nos olhos), suas unhas eram limpas, compridas e mantinha-as com esmalte escuro. Vestia-se com simplicidade e capricho.

Ela mora com os pais, em uma casa de alvenaria, com banheiro e água encanada⁵. Seu pai tem 46 anos, é vigilante e pedreiro, segundo a mesma faz uso de álcool. Sua mãe tem 50 anos e é dona de casa. Na mesma casa moram um irmão de 25 anos, solteiro, que trabalha com o pai, e uma irmã de 23 anos, que

⁵ Não foi obtido maiores informações com relação a moradia, pois pretendia-se coletar estes dados no próprio domicílio, fato que não aconteceu, devido a modificação, na história do sujeito.

também está desempregada, e mais três crianças: duas sobrinhas de 9 e 4 anos e seu filho de 3 anos. A renda da família é em torno de R\$ 700,00 mensais.

No início, não quis falar do pai do Apolo. Disse que realizou o registro de nascimento sem o nome do mesmo. Com o passar do tempo, começou a falar sobre ele. Já namoraram antes, sendo pai do seu primeiro filho. Ultimamente estavam “ficando”, sem compromisso, e então acabou engravidando. Refere que ele não se importou muito com a gestação, por isso proibiu sua presença no hospital, fato que, não importou muito, pois segundo a enfermagem nunca tentou visitá-lo. Segundo ela, ele tem 20 anos de idade, mora sozinho e não tem emprego fixo, fazendo somente “bicos”. Sua forma de sustento não foi esclarecido por ela, a qual não quis continuar no assunto.

Ela acompanhou Apolo, em visitas descontinuadas, durante sua internação na UTIN e Unidade Intermediária. Em nenhum dos encontros foram observadas visitas de outros familiares, mas segundo a mãe, a avó materna costumava ir à tarde.

Quando Apolo foi transferido para a Unidade Pediátrica, a mãe não retornou ao hospital. Apolo foi entregue a um tio, irmão mais velho de sua mãe e a cunhada para adoção. Eles assumiram o menino a partir do momento que foi transferido para a Unidade Pediátrica.

Apolo ganhou uma nova família que o acompanhou nos últimos onze dias de internação na Unidade Pediátrica.

Sua mãe adotiva tem 49 anos, possui ensino superior incompleto e no momento está desempregada. Tem duas filhas do primeiro casamento, de 18 e 23 anos, ambas estudantes de ensino superior, moradoras na cidade de um município próximo a Rio Grande. Contou que morava com as filhas, antes deste relacionamento. Fez um curso de corretora de imóveis, mas não chegou a exercer a profissão. Conheceu o atual companheiro, por ser amigo de uma de suas filhas. Relatou, durante os encontros, seu sofrimento ao assumir o relacionamento, devido ao preconceito das pessoas e dela própria. Sua filha mais velha, até hoje, não aceita o atual relacionamento.

Ele tem 28 anos, trabalhava em uma indústria pesqueira, em Rio Grande, mas perdeu o emprego há oito meses, no qual tinha uma renda de R\$ 1500,00 ao mês. Atualmente está trabalhando em um município catarinense, com um salário mensal de R\$ 350,00, com o qual ambos vivem. A vida ficou um pouco difícil para eles, depois que ele perdeu o emprego.

Estão morando juntos a três anos, numa casa alugada, num bairro, da periferia do Rio Grande. É uma casa simples, de alvenaria, limpa e organizada. Possui dois banheiros, dois quartos, sala, cozinha, lavanderia, pátio com grama e muitas plantas. Possuem TV em cores, DVD, máquina de lavar, refrigerador, fogão e telefone fixo. Apolo não possui um berço, dorme com a mãe, na cama de casal.

Residem na casa: ela, Apolo e ocasionalmente o pai, que durante todo o acompanhamento, estava morando em outro município, vindo para casa, em torno de cada 15 a 20 dias, ficando de dois a três dias. A religião da família é a espírita.

De acordo com a nova mãe, ele tinha o sonho de ser pai, mas como ela não tinha mais idade para ter filhos e a situação da irmã surgiu, eles resolveram assumir o bebê.

Suas despesas com Apolo, por enquanto, envolvem a alimentação, leite em pó e as fraldas descartáveis. As medicações são compradas pela madrinha do menino. As roupas e outros utensílios, na sua maioria, são herdados de outros bebês ou presenteados por amigos.

4.3.1.2 *Tamires e sua família*

Tamires nasceu de parto cesárea, com idade gestacional de 28 semanas, Apgar de 08 e 09, no primeiro e quinto minuto de vida respectivamente, pesando 1000 g. Esteve internada na Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal e Unidade Intermediária por 50 dias.

A mãe tem 26 anos, fez oito consultas de pré-natal em consultório médico particular, sendo que esta foi sua segunda gestação. É hipertensa prévia, o que culminou em uma pré-eclâmpsia. Esteve internada, para controle da pressão arterial e fazia uso de metildopa. Sua gestação não foi planejada. Ela estava cursando ensino superior (pedagogia), quando descobriu a gestação. Devido as alterações gestacionais, teve que trancar o curso, pois necessitava de repouso. Já trabalhou como secretária e no momento, estava somente dedicando-se a gestação.

O pai tem 29 anos, trabalha como vigilante em uma instituição pública, não possuindo horários fixos. Alterna mensalmente, entre o horário noturno e o diurno. Para complementar a renda possuem um serviço de entrega de gás e água mineral,

que funciona na garagem da casa. Possuem uma renda mensal em torno de R\$ 1000,00. São católicos não praticantes, segundo seus depoimentos.

Os pais de Tamires são casados há oito anos, e moram no centro da cidade, num sobrado bem estruturado. Na parte inferior mora os pais, Tamires e seu irmão de cinco anos. A residência possui dois quartos, um banheiro amplo, cozinha, sala, pátio interno e garagem. Tamires divide o quarto com o irmão. Seu berço é novo, com “mosquiteiro” e protetores laterais, mas também utiliza o carrinho de bebê para dormir. Possuem carro, moto, TV 29 polegadas, DVD, vídeo game, refrigerador, fogão e telefone fixo.

Na parte superior, com acesso, por uma escada externa, mora a avó paterna de Tamires (que apresenta déficit auditivo), possuindo sala, cozinha, banheiro e um pátio. Nos fundos do sobrado existem duas peças, onde mora o irmão de seu pai.

Durante o acompanhamento domiciliar foi observado que o relacionamento do casal estava abalado. Eles não dormiam no mesmo quarto e, segundo a mãe, quando Tamires foi concebida, estavam separados, retomando o relacionamento, com a descoberta da gestação.

As despesas com Tamires são maiores pela necessidade de aquisição de fraldas descartáveis e medicações.

4.3.1.3 Hércules e sua família

Hércules nasceu de parto normal, com idade gestacional de 28 semanas e 4 dias, apgar de 08 e 08, no primeiro e quinto minuto de vida respectivamente, pesando 1175g. Esteve internado na Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal, Unidade Intermediária e Unidade Pediátrica por 56 dias.

A mãe tem 40 anos, fez pré-natal na Unidade Básica de Saúde do bairro em que reside num total de seis consultas. Esta foi sua terceira gestação e não foi planejada. É hipertensa prévia e esteve internada para controle da hipertensão. Apresentou episódio de pré-eclâmpsia, que culminou no parto prematuro. Tem o ensino fundamental incompleto e trabalhava como operária na indústria pesqueira, antes da gestação. Possui uma filha de 17 anos, de um relacionamento anterior, que reside com a sua mãe.

O pai tem 42 anos, trabalha como vigilante, à treze anos, numa empresa, no centro da cidade do Rio Grande. Seu turno de trabalho é à tarde e início da noite. Possuem uma renda mensal em torno de R\$ 700,00. São espíritas praticantes, segundo seus depoimentos.

Residem num distrito da cidade do Rio Grande. A casa de Hércules é de alvenaria, simples e limpa. Possui dois quartos, banheiro e cozinha. O pátio é amplo, com árvores frutíferas e criação de galinhas. Moram na residência Hércules, seus pais e a irmã de dez anos. Hércules possui um berço novo, que está no quarto dos pais, ao lado da cama do casal. O quarto é amplo, e arejado. Possuem televisão de vinte polegadas, refrigerador, fogão e aparelho de som, com CD e um celular.

Durante o acompanhamento domiciliar, observou-se que a família iniciou a ampliação da casa, construindo mais um quarto e sala. As despesas do Hércules envolvem a aquisição de leite em pó, fraldas descartáveis e medicações. Suas roupas, na sua grande maioria são doações de parentes e amigos.

4.4 Descrevendo a coleta de dados

Os dados foram coletados durante a internação hospitalar, por meio de levantamento documental e observação sistemática e no domicílio, através da observação participante e de entrevista semi-estruturada, no período de outubro de 2005 a agosto de 2006.

A coleta de dados, durante a internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, na Unidade Intermediária e na Unidade Pediátrica do HU foi desenvolvida da seguinte forma:

Primeiramente, foram coletados os dados de identificação do prematuro no prontuário (data de nascimento, idade gestacional, peso, Apgar e tipo de parto). O levantamento documental foi utilizado para obter os dados iniciais a respeito dos sujeitos. O exame do prontuário hospitalar possibilitou o acesso a informações que serviram de suporte ao entendimento dos aspectos biológicos anteriores ao início da observação.

A seguir realizou-se uma entrevista com o familiar (Apêndice D) com o propósito de manter o primeiro contato e identificar os aspectos socioeconômicos

(idade dos pais, profissão, endereço, telefone para contato, escolaridade, religião, renda familiar) e a história obstétrica (realização de pré-natal, gestações e partos anteriores, intercorrências na gestação e motivo da gestação) iniciando, assim, o processo de aproximação e conhecimento dos sujeitos.

Esta aproximação teve por objetivo iniciar um vínculo com a família, buscando facilitar a coleta de dados, no ambiente hospitalar e a inserção futura no contexto domiciliar, outro cenário da coleta de dados. Esse vínculo, além disso, foi capaz de propiciar maior segurança, confiança e tranquilidade entre a pesquisadora e as famílias.

Por entender, que a evolução biopsicossocial e espiritual do prematuro extremo, no ambiente hospitalar, influenciam no desenvolvimento do bebê e no cuidado a ser realizado no contexto domiciliar, foram realizadas observações sistemáticas, durante a internação. Essas observações tiveram o objetivo de vivenciar os relacionamentos e acontecimentos em relação aos sujeitos, familiares e a equipe de saúde, em especial, as orientações recebidas pela família, para serem realizadas no domicílio.

A observação, segundo Lüdke; André (1986) depende de como cada indivíduo olha o objeto, utilizando-se de sua história pessoal e principalmente de sua bagagem cultural. Para garantir a fidedignidade científica, a observação deve ser controlada e sistematizada, utilizando-se de um planejamento cuidadoso, determinando o que e como será observado previamente.

A observação sistemática dos sujeitos foi realizada durante encontros, uma vez por semana, no horário de visitas, do período da manhã, até a sua alta hospitalar, onde a pesquisadora utilizou um roteiro para observação sistemática (Apêndice E).

O roteiro foi elaborado de modo que contemplasse os pressupostos e objetivos do estudo, e a categoria pré-estabelecida denominada o processo de cuidado ao prematuro extremo, envolvendo os aspectos biológicos do cuidado ao prematuro extremo (com onze itens de observação), os aspectos psicossociais do cuidado ao prematuro extremo (com nove itens de observação) e os aspectos espirituais (com cinco itens de observação). Estes aspectos englobaram o cuidado recebido, atentando-se, neste momento, para as orientações e a interação da equipe multiprofissional com a família, assim como a sua participação no cuidado.

O período de coleta de dados, por ser vinculado a alta hospitalar, foi diferente para cada sujeito, Apolo foi acompanhado por onze semanas, Tamires por seis semanas e Hércules em nove semanas, no ambiente hospitalar.

Durante as observações semanais, além do roteiro, foi utilizado como instrumento de registro e organização dos dados, o diário de campo (Apêndice F), que para Minayo (2000) é o local onde constam todas as informações, ou seja, conversas, gestos, expressões, além de registros expressando as angústias, questionamentos, e sentimentos gerados no momento da observação.

A segunda etapa do estudo foi desenvolvida no contexto domiciliar, no qual a pesquisadora se inseriu, interagiu e investigou o objeto de estudo, através da observação participante.

Na observação participante o investigador está presente numa situação social, com o intuito de uma investigação científica. Neste sentido, está face a face com os sujeitos investigados, no seu cenário cultural, fazendo parte do contexto sob observação, sendo modificado e modificando este meio (MINAYO, 2000). Este método permite um contato pessoal com o fenômeno observado, possibilitando uma proximidade e envolvimento com a perspectiva dos sujeitos, do significado que eles atribuem, à realidade que os cerca e as suas próprias ações realizadas no cotidiano (LUDKE; ANDRÉ, 1986).

Segundo Triviños (2001), na observação participante o pesquisador deve integrar-se às atividades próprias do grupo, sendo a oportunidade de compreender o espírito, os valores, os costumes que, caracterizam estas pessoas e assim obter as informações que constituem os dados da pesquisa.

Para a coleta de dados, nesta etapa da investigação, foi utilizado um roteiro, que contemplou diversos aspectos da observação hospitalar, mantendo-se a categoria pré-estabelecida, envolvendo os aspectos biológicos do cuidado (com treze itens de observação) os psicossociais do cuidado (com oito itens de observação) e os aspectos espirituais (com cinco itens de observação). Estes foram adaptados à realidade domiciliar, sendo incluídos itens, referentes ao cuidado diário, e aos serviços de saúde de apoio ao cuidado (Apêndice G).

A observação participante foi realizada durante as visitas domiciliares semanais, sendo cada uma agendada anteriormente com a família. Este agendamento ocorreu através de contato telefônico, no dia anterior ao previsto para visita, acertando-se o horário mais adequado para a família.

As visitas tiveram início, na primeira semana após a alta hospitalar do prematuro e continuaram nas oito semanas subseqüentes. O tempo de permanência no domicílio, em cada visita, teve a duração aproximada de duas horas.

Na primeira visita, além do roteiro principal, utilizou-se um roteiro de observação complementar (Apêndice H), contendo itens referentes ao ambiente domiciliar da família (condições de moradia, móveis e eletrodomésticos, número de pessoas no imóvel, estrutura familiar e proximidade da Unidade Básica de Saúde), além das despesas familiares com a criança.

Da primeira à última semana, de visitas aos sujeitos, utilizou-se o roteiro de observação domiciliar e o diário de campo. Nesta etapa, o diário de campo teve fundamental importância, pois serviu de suporte para o registro das orientações e intervenções realizadas, assim como de falas, comportamentos e insinuações dos familiares.

Na última visita, além dos dados coletados através do roteiro de observação e diário de campo, foi realizada uma entrevista semi-estruturada (Apêndice I). A entrevista foi com o principal cuidador do prematuro extremo (mãe), com o propósito de obter dados a respeito, do processo de cuidado, ocorrido durante toda a etapa da pesquisa e dos serviços de saúde de apoio ao cuidado. As entrevistas, conforme consentimentos prévios dos informantes foram gravadas.

A entrevista, realizada pela iniciativa do entrevistador, é entendida por Minayo (2000) como uma conversa a dois, com intuito de fornecer informações pertinentes para o objeto da pesquisa, por isso deve ter os propósitos bem definidos.

Escolheu-se realizar a entrevista semi-estruturada, pois, segundo Lüdke; André (1986), ela permite a captação imediata e corrente da informação desejada, com diferentes informantes, sendo flexível, permite ao entrevistador realizar adaptações necessárias, de acordo com o objeto de estudo.

A entrevista semi-estruturada consiste na combinação de perguntas fechadas e abertas, possibilitando ao entrevistado, discorrer sob o tema proposto, com base nas informações que detém, sem condições rigidamente pré-fixadas pelo entrevistador (MINAYO, 2000).

O roteiro para a entrevista semi-estruturada contemplou cinco questões abertas, as quais permitiam ao entrevistado, expor seu ponto de vista, possibilitando acrescentar idéias que considerasse pertinente.

Durante a entrevista procurou-se intervir o mínimo possível, tendo a participação da pesquisadora, apenas para esclarecer as perguntas, que não tivessem sido compreendidas ou para reconduzir ao objetivo da questão.

Ao final de cada entrevista possibilitou-se ao entrevistado falar livremente, sobre a experiência de ter uma enfermeira, realizando um acompanhamento domiciliar, momento em que todos expuseram sua opinião e enriqueceram este estudo.

Logo após o término da entrevista, na última visita, foi realizada uma conversa informal, onde a pesquisadora agradeceu a participação, disponibilidade e atenção, comprometendo-se em após sustentação pública, entregar à família uma cópia resumida do estudo. Este momento configurou-se em uma despedida, onde a mais emocionada foi a mãe de Apolo, presenteando a pesquisadora com um quadro de madeira que dizia “Amigo não é aquele que diz vá em frente... mas aquele que diz vou contigo”, fazendo questão de falar:” Não esquece da gente”.

Compreendeu-se, neste momento, que a história destes sujeitos, foi fator decisivo na formação do vínculo, o qual será relatado posteriormente. Mesmo estando ciente do propósito da aproximação com a família, emergiu um sentimento de culpa na saída de campo, pois foi impossível não se envolver emocionalmente, possibilitando o entendimento que a figura da pesquisadora representava um momento terapêutico para a mãe, além de diminuir, por alguns momentos, sua sensação de solidão.

4.5 Análise e interpretação dos dados

Os dados foram analisados à luz do referencial teórico construído, apoiando-se na análise de conteúdo, seguindo as orientações de Minayo (2000, p.203):

[...] a análise de conteúdo em termos gerais relaciona estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados. Articula a superfície dos textos descrita e analisada com os fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais, contexto cultural, contexto e processo de produção da mensagem.

Portanto, a análise de conteúdo representa o tratamento dos dados, buscando a sua interpretação e seu significado, disponibilizando sua classificação por meio de categorias, que são constituídas pelo agrupamento de elementos, idéias ou palavras (MINAYO, 2002).

Diversas técnicas de análise de conteúdo podem ser utilizadas, como: análise de relações, análise de expressão, análise de enunciação e análise temática.

Neste estudo, optou-se por utilizar a técnica de análise temática. Esta forma de análise consiste em descobrir os núcleos, componentes de uma comunicação, na qual a presença/ausência ou freqüência tenha uma representatividade, para o objetivo, pressupostos e questão de pesquisa em estudo.

De posse dos dados coletados, tanto do ambiente hospitalar, como do contexto domiciliar, seguiu-se a orientação de Minayo (2000), que considera a análise temática, desdobrando-se em três etapas: pré-análise, exploração dos dados, tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

Na pré-análise os dados coletados foram transcritos na íntegra. Após realizou-se leituras e releituras flutuantes, possibilitando um contato exaustivo, com o material, e impregnação do seu conteúdo.

A seguir, procedeu-se a organização dos dados transcritos, através da elaboração de três tabelas, contendo os dados coletados de todos os sujeitos: o primeiro com os dados referentes à observação hospitalar, o segundo com os dados de observação do contexto domiciliar, e por ultimo, com as entrevistas.

Estes foram agrupados, de forma, que as duas primeiras tabelas, contemplassem os itens observados e o terceiro as questões das entrevistas, proporcionando uma visão individual dos sujeitos e possibilitando um olhar conjunto, sobre todos os investigados.

Na etapa de exploração dos dados, estes já agrupados, foram decompostos, de acordo com a semelhança e diferença de idéias, assinalando o que era significativo em relação ao mesmo conteúdo temático, identificando as unidades de registro e fazendo os recortes necessários. Novas leituras foram realizadas, buscando-se apreender o significado manifesto e/ou oculto das observações e informações relatadas, encaminhando a novas reflexões, para agrupar os dados e estabelecer as categorias.

Neste estudo, a categoria foi estabelecida a priori, isto é, antes da coleta de dados, optou-se em estabelecer como categoria: o processo de cuidado ao

premature extremo no contexto hospitalar e domiciliar e como subcategorias as dificuldades no cuidado no domicílio, as facilidades no cuidado no domicílio, preocupações no cuidado e serviços e as ações de apoio ao cuidado.

A categoria o processo de cuidado ao prematuro extremo - abarcou o próprio processo de cuidado em si, englobando: os aspectos biológicos do cuidado ao prematuro extremo (condições, coloração e hidratação da pele, condições respiratórias e formas de recebimento de oxigênio, peso, alimentação, sucção, amamentação, eliminações e uso de medicamentos), os aspectos psicossociais do cuidado (envolveram a observação do prematuro extremo, suas interações com o principal cuidador e o ambiente, observando os estados de consciência e os comportamentos pré-determinados, como: a identificação da voz materna, a movimentação em sua direção, o aconchego ao colo, a observação do ambiente, a presença do sorriso e o do olhar a ser estimulado), e os aspectos espirituais do cuidado (envolveram a observação do comportamento do principal cuidador, visando captar as demonstrações de amor, cordialidade, compaixão, solidariedade, carícia e ternura) assim como a participação da família no cuidado hospitalar ao prematuro extremo, as orientações recebidas da equipe de saúde para o cuidado, os métodos utilizados para estimular o desenvolvimento visual, auditivo e motor do prematuro extremo. Esta categoria foi dividida em subcategorias:

Dificuldades do cuidado no domicílio - compreendeu todas as situações e momentos ocorridos, que dificultaram de alguma forma o cuidado ao prematuro extremo;

Facilidades do cuidado no domicílio - envolveu as facilidades na realização dos cuidados diários, a percepção materna destes cuidados e o cotidiano do cuidar;

Preocupações do cuidado no domicílio - nesta subcategoria foram investigadas as preocupações no cuidado, no sentido de compreender as percepções maternas, quanto às possibilidades, do surgimento de seqüelas da prematuridade;

Serviços e ações de apoio comunitário ao cuidado - aborda-se a influência das orientações recebidas no hospital no cuidado diário, os serviços de saúde acessados pela família e o tipo de apoio ao cuidado recebido nestes serviços.

4.5.1 O processo de cuidado ao prematuro extremo

Ao acompanhar os prematuros extremos, durante a internação hospitalar e seus dois primeiros meses no domicílio após a alta, procurou-se compreender o processo de cuidado, lançando um olhar nos aspectos biológicos, psicossociais e espirituais do cuidar. Entende-se que o cuidado é muito mais que um simples ato, envolve um sentimento de afeição, carinho, preocupação e responsabilidade do cuidador com o ser cuidado.

O cuidado afetivo⁶ envolveu os primeiros contatos dos prematuros com suas mães, na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), assim, foi através da *interação corporal*, representada pelo toque materno, que se iniciou o processo de cuidado.

O início da vivência na UTIN, foi à parte mais difícil, tanto para os prematuros, quanto para as mães. Havia um sentimento de insegurança mesclado com esperança, identificado em suas falas espontâneas: “Ele é tão pequenininho,... mas é forte, né?” (mãe de Hércules).

O toque materno era possibilitado e estimulado pela enfermagem. Enquanto, os prematuros não estavam em condições de ir ao colo, a enfermagem incentivava as mães a tocá-los, a acariciá-los e falar com seu bebê, fato este que, com o passar dos dias, tornou-se parte do seu cuidado diário, realizando-o sem a necessidade de intervenção.

Acompanhou-se, os primeiros contatos de Hércules com sua mãe, por estar presente, na sua segunda visita, um dia após o parto. É uma cena, relevante de descrever, a mãe aproximava-se, olhando direto para o seu filho no leito/incubadora, com certo receio no olhar e nos movimentos, demorava um pouco para abrir as portas da incubadora, ficava apreciando-o com o olhar, que de início parecia incrédulo e assustado, depois foi se transformando em afetivo, esboçando um sorriso carinhoso. O toque em sua pele, era com as pontas dos dedos, como se tivesse medo de machucá-lo.

⁶ Entende-se por cuidado afetivo, todos os movimentos corporais, o contato através do toque das mães nos prematuros (*interação corporal*), expressões (*interação facial*) e linguagens (*interação vocal*), incorporando as dimensões biopsicossociais. A observação deste cuidado envolveu a presença ou não de respostas dos sujeitos, e durante o transcorrer do estudo, possibilitou verificar a sua influência no cuidado domiciliar.

Com o passar dos dias, ela foi criando confiança, adotando uma postura mais segura, parecia sentir-se mais à vontade naquele ambiente. Fato este, observado, no comportamento das outras mães, cujo acompanhamento, deu-se a partir da terceira semana de nascimento, portanto tinham superado os conflitos dos contatos iniciais.

Por sua vez, os prematuros pareciam entender que este contato, não era meramente profissional. Conforme suas condições no momento do cuidado, faziam caretas, franziam a testa, para logo após, tranquilizar-se e entrar num estado de sonolência.

As mães, ao tocarem pela primeira vez o seu bebê, realizavam a exploração em uma ordem específica, já verificada por Klaus (2001), começam tocando com as pontas dos dedos, os braços e as pernas, como um cozinheiro verificando se o bolo está pronto, com a aquisição de confiança, iniciam o acariciar e tocar o corpo do bebê.

Durante todo o tempo das visitas, as mães, de todos os sujeitos, realizavam a interação corporal, tocando seu pequeno corpo, com gestos delicados, acariciando-os, de acordo com sua fragilidade. O interessante, é que todas preferiam tocar suas mãos e pés, e enquanto estavam em decúbito ventral, acariciavam seu dorso. A mãe de Apolo, mantinha-se na maioria das vezes, com uma de suas mãos segurando a dele.

Neste sentido, Boff (2001) pontua que a carícia é uma das expressões máximas do cuidado. Ao acariciar seu bebê, a mãe lhe comunica a experiência mais orientadora que existe: a confiança na acolhida e não na exclusão do grande útero. Tendo como seu precursor a mão: que toca, afaga, que estabelece a interação. É através da mão que se revela o modo de ser carinhoso.

Estas observações levaram a reflexão, de que para as mães, esta era a única possibilidade de cuidar naquele momento, ainda não podiam segurá-los no colo ou amamentá-los, pois estavam em uma incubadora, envoltos por fios e tubos. Fato exposto pela mãe de Tamires posteriormente: “[...] era aparelho pelo nariz, na perna, toda cheia de troço, era mais aparelhagem do que criança [...]”.

Neste sentido, ao observar os aspectos psicossociais do cuidado hospitalar constatou-se que nas três primeiras semanas de acompanhamento, as

*interações corporais*⁷, cujas respostas dos sujeitos, estavam relacionadas ao toque materno, surgindo através de carícias em seu corpo. Estas respostas envolviam a movimentação lenta em direção ao estímulo, o abrir e fechar dos olhos, franzindo a testa e eventualmente realizando um esboço de um sorriso reflexo, sendo estas consideradas como respostas faciais e vocais ao estímulo. Neste período, de *interação corporal* não foram observadas fâcies de insatisfação ou choro. Inicialmente teve-se mais dificuldade de observar estas interações junto a Apolo, pela constante ausência materna no horário de visita, quando foi observado, a *interação corporal* dava-se na carícia contínua em suas mãos, mantendo-se durante a sua presença de mãos dadas com Apolo.

Na medida em que as respostas tornaram-se mais efetivas ao toque, as mães de Tamires e Hércules iniciaram uma *interação vocal*⁸. A fala mais empregada era: "... filho a mãe está aqui, já chegou,..." (mães de Tamires e Hércules). Por sua vez, o bebê realizava respostas sutis, como um leve movimento corporal, que somente uma mãe bastante observadora, poderia entender, sendo observado na face materna e em sua verbalização, um sentimento de frustração, perante a expectativa de respostas mais efetivas a sua presença.

Conforme abordado anteriormente, a observação da interação foi permeada pela avaliação dos estados de consciência, referidos por Brazelton (1988) e Klaus (2001), no qual os comportamentos, as respostas, os reflexos dos bebês, dependem de qual estado de consciência, ele se encontra no momento do estímulo.

Portanto, até em torno de 40 dias de vida, os três sujeitos estavam num sono leve/ativo. Este estado de consciência, de acordo com Brazelton (1988) e Klaus (2001), faz parte do início do despertar, no qual abrem e fecham os olhos, realizando movimentos lentos e assustando-se com facilidade. Na observação, os primeiros 30 dias de vida, foram aqueles que os sujeitos sofreram o maior número de procedimentos e manipulações da equipe de saúde, sendo que o estado que eles se encontravam neste período, facilitava o retorno ao sono profundo, como medida de defesa às manipulações dolorosas. Durante as observações não foram constatadas

⁷ As interações corporais envolvem a reciprocidade do toque, contato cutâneo, movimento corporal, carícias e exploração do corpo (PICCININI, 2001).

⁸ As interações vocais englobam a reciprocidade da fala, entonação, choro, riso e linguagem (PICCININI, 2001).

estas reações, pois não se acompanhou procedimentos dolorosos, que levassem as estas auto-proteções.

Ainda com relação à *interação corporal* foi observado para todos os sujeitos, que o colo materno estimulava melhores respostas, através do aconchego e expressão facial de tranqüilidade e satisfação, além disso, este momento proporcionava uma *interação vocal* mais direta, através da fala materna. A resposta à *interação vocal* foi observada em Tamires e Hércules, em torno de 50 dias de vida e idade gestacional corrigida de 35 semanas. Nesta idade, de acordo com o Manual do Ministério da Saúde, Brasil (2002) inicia-se a resposta comportamental organizada, período este em que os recém-nascidos começam a responder, prontamente, ao estímulo e por vezes buscam a interação social. No momento da observação, os sujeitos, já estavam alguns dias usufruindo do colo materno e a sua resposta foi na realização de um movimento da cabeça em direção a voz materna.

Este comportamento representou a identificação do subsistema de atenção e interação, descritos na teoria de Heldelise Als, constante no Manual do Ministério da Saúde, Brasil (2002), que envolve permanecer em alerta, para apreender as informações do meio e comunicar-se. Este estado de alerta/tranqüilo foi identificado em Tamires e Hércules após o início de sua ida para o colo materno. Além disso, Klaus (2001) pontua que este estado é aquele no qual a criança apresenta atenção consciente ao ambiente, canalizada para visão e audição. Neste sentido, a proximidade da mãe, sua fala tranqüila e dirigida ao bebê estimulava a interação, incentivando uma resposta positiva.

O comportamento confirma as pesquisas realizadas por Brazelton (1988), no qual evidencia que inicialmente, um bebê nascido prematuramente terá respostas mais lentas a estímulos realizados por seus pais, e estes ao compreender que devem realizar os estímulos gradualmente e em períodos curtos, conduzirão o bebê a acompanhá-los, evitando a fadiga e o estresse da estimulação.

No entanto, apesar de ainda permanecerem imaturos biologicamente, este comportamento indica o início do processo de socialização, buscando com a cabeça o som, que lhes era agradável e oferecia um sentimento de segurança. Entende-se, que o fato de se sentirem estimulados pela voz materna, ou seja, a *interação vocal*, foi possibilitada pela constante presença e estimulação verbal das mães nos momentos das visitas, evidenciando-se como parte do processo de formação do apego.

Segundo Bee (1997), o bebê ouve melhor na amplitude da voz humana, sendo capaz de distinguir a mãe, com base no cheiro ou no som, e por meio da visão em poucas semanas. Esta provável capacidade de identificar a localização da fonte sonora é reconhecida dos bebês a termo, logo ao nascerem, cujos sons suaves e contínuos são eficazes na promoção da orientação da cabeça (LEWIS, 1993).

Ainda, perante as *interações vocais*, o sorriso surgiu em situações isoladas e espontaneamente, não caracterizando um sorriso social⁹ em resposta ao estímulo externo. Tamires apresentou mais vezes à resposta facial, através do sorriso reflexo¹⁰, estando em sono leve/ativo, e em Apolo não foi constatado este movimento facial, durante sua hospitalização.

As *interações vocais* envolveram também a observação do choro como resposta ao estímulo. O choro foi observado, em visitas a Apolo e Hércules, quando utilizavam o dispositivo CPAP nasal, era um choro vigoroso, na chegada da mãe, tornando-se posteriormente “lamuriento”, apresentavam uma agitação corporal, com contínua expressão de insatisfação. Pode-se notar que a resposta materna ao choro, configurou-se numa *interação corporal*, através do toque e *vocal*, utilizando-se da fala para acalmá-los, obtendo como resposta um gemido e após alguns minutos a tranqüilidade. Esta *interação vocal* como forma de expressão de insatisfação, não foi observada na semana posterior de acompanhamento, notando-se que não estavam utilizando o CPAP nasal. Sendo o choro a forma mais primitiva de comunicação este ocorre na presença de fome, desconforto e solidão (KLAUS, 2001), para estes prematuros o choro comunicou sua insatisfação e desconforto no uso do dispositivo nas narinas. Não se observou choro ou agitação em Tamires.

Durante os acompanhamentos ocorreram para Apolo dois momentos distintos de interação negativa com o meio ambiente. O primeiro aconteceu na transferência para a Unidade Intermediária; ficou inquieto, agitado e choroso, parecia estar insatisfeito ou incomodado com algo. A Unidade estava em uma enfermaria, pois no seu espaço físico estava sendo realizada uma desinfecção e esta enfermaria possuía ruídos constantes de movimentação de móveis, pessoas

⁹ O sorriso social envolve toda a face, e ocorre em resposta à estimulação social, agindo como um desencadeador de respostas maternas instintivas (LEWIS, 1993).

¹⁰ O sorriso reflexo, na verdade é um meio sorriso, pois não envolve os músculos dos olhos, nem implica numa interação social (LEWIS, 1993).

transitando e falando alto, ocasionando para Apolo um estímulo auditivo excessivo. Para Apolo esta modificação de ambiente implicou, talvez, num sentimento de insegurança, pois todos os estímulos eram excessivos para ele que, até então, vivia num ambiente sem muitas interferências externas, e as que existiam já lhe eram familiares.

Outro momento foi aos 70 dias de vida. Nesta ocasião, estava novamente inquieto e agitado, realizando hiperextensão de braços e pernas à manipulação. Parecia incomodado com o barulho do monitor, que alarmava continuamente, e mesmo após cessar o ruído, mantinha-se inquieto. Foi colocado no colo materno e teve dificuldades para acalmar-se, sendo avaliado junto à mãe e à técnica de enfermagem, todas as possibilidades que poderiam justificar sua insatisfação, sem conseguir compreender sua solicitação. Nas semanas posteriores a esta observação, constatou-se o motivo desta inquietude que segundo sua mãe adotiva, configurou-se no período de negociação familiar de sua adoção. A sensibilidade do menino poderia ter captado que algo estava diferente em sua mãe biológica, levando-o a um estado de alerta e agitação. Isto remete à possível compreensão, que o bebê assimila os sentimentos maternos.

Todos os momentos de interação, acompanhados neste período, foram permeados pelos aspectos espirituais do cuidado, no qual se pode observar no comportamento da mãe biológica de Apolo momentos de ternura demonstradas através da carícia. Com o passar das semanas, estas expressões, tornaram-se distantes e a cordialidade e a compaixão como elementos do reconhecimento e compartilhamento da experiência do ser cuidado não foram identificados. A responsabilidade como expressão do cuidado não estava presente nas relações da mãe biológica de Apolo com ele, fato constatado, principalmente, nas falhas constantes em suas visitas. Em contrapartida, a mãe adotiva possuía nas primeiras observações estes sentimentos, permeados pela ternura e carícia.

As mães de Hércules e Tamires possuíam uma áurea de amor, demonstradas na fala, toque e olhar, envolvendo ternura e carícias, era um sentimento quase que palpável evidenciado nas observações. A cordialidade e compaixão, permeados pela esperança foram expressões presentes nos momentos mais difíceis da hospitalização, observadas nas alterações do quadro biológico do prematuro. Portanto, pode-se constatar que os aspectos espirituais do cuidado estavam entrelaçados com os aspectos biológicos do prematuro extremo.

Atualmente, as Unidades de Tratamento Intensivo Neonatal estão cada vez mais sofisticadas. Seus equipamentos tecnológicos de suporte à vida, emitem diversos sons, seus profissionais, altamente especializados, circulam diariamente por suas salas e corredores, num ritmo, por vezes frenético, constituindo-se num local distante e estranho para a maioria das pessoas.

E é nesse ambiente, que as mães iniciam seu processo de cuidado. Neste sentido, é importante que elas consigam apreender o ambiente, e (re) conhecer o seu bebê, para envolver-se, adaptar-se e começar a cuidar. Sendo assim, busca-se nos aspectos biológicos do cuidado hospitalar as características que influenciaram o cuidado.

Dentro das características físicas de um bebê prematuro, de acordo com Miura e Procianny (1997) e Avery et al. (1999), os anexos da pele possuem distinções importantes no bebê a termo, que se apresentam diferentes no prematuro extremo. Hércules possuía as unhas finas e delicadas, com aspecto de um fino papel, o pavilhão auricular era membranoso, não possuía um encurvamento definido, sendo chato e disforme, e todo seu corpo apresentava uma lanugem, esparsa, fina, sendo irregular na cabeça, os sulcos de sua região plantar eram poucos, as quais eram praticamente lisas.

Neste sentido, a observação de Apolo e Tamires, que iniciou na terceira semana de vida, foi diferente, pois os aspectos iniciais da prematuridade, não eram tão evidentes, mas ainda mantinham uma lanugem esparsa pelo corpo, suas unhas eram delicadas, mas mais consistentes e seu pavilhão auricular possuía um contorno mais definido, além de possuírem um maior número de sulcos na região plantar, do que o encontrado em Hércules.

Hércules apresentava, no primeiro dia de vida, a pele avermelhada e translúcida. Em torno dos 20 dias de vida, os três prematuros extremos observados, possuíam a pele hipocorada, ressecada, com a vascularização periférica superficial, porém, suas mucosas estavam rosadas e hidratadas. O turgor cutâneo esteve diminuído, em Apolo e Hércules, evidenciando a escassa gordura subcutânea.

Em relação a esses aspectos, a literatura os assinala como característicos dos prematuros. A pele do prematuro extremo apresenta-se com a camada córnea muito fina, gordura subcutânea limitada e sua circulação periférica é mais superficial (KLAUS; FANAROFF, 1995).

Esta escassa gordura subcutânea evidenciou um corpo emagrecido e frágil, distanciado, do bebê imaginado pelos seus pais. Este aspecto biológico teve um impacto na visão inicial da família, as quais referiam nas primeiras visitas, sua fragilidade e medo em tocá-los.

Além disso, a gordura subcutânea limitada, entre outros fatores, expõe o prematuro extremo, ao risco de estresse pelo frio, e conseqüentemente a instabilidade hemodinâmica. Neste sentido foi observado que, todos os sujeitos utilizaram incubadora, desde o nascimento, durante a internação na UTIN e na Unidade intermediária.

A incubadora, como já referido anteriormente, foi inventada no século XIX, sendo uma das primeiras iniciativas tecnológicas de assistência ao prematuro. Várias versões foram criadas, mantendo o principio de aquecimento da sua precursora. Atualmente, com o acréscimo de vários implementos tecnológicos, está mais sofisticada e melhor equipada, para atender as múltiplas necessidades dos recém-nascidos. Sendo utilizada, em todas as Unidades de Tratamento Intensivo Neonatal, mantendo seu importante papel na manutenção da termo-regulação dos neonatos (OLIVEIRA, 2004).

Igualmente, a coloração da pele é influenciada pela prematuridade, neste sentido, a pele hipocorada, pôde ser relacionada à presença de anemia, que de acordo com Leone (2004), é mais freqüente em prematuros extremos, por apresentarem intercorrências graves, e maior necessidade de coleta de sangue, para exames laboratoriais, sendo um dos grandes responsáveis pela anemia. De modo, que todos os sujeitos, deste estudo, apresentaram anemia, necessitando a realização de transfusão sangüínea, durante sua internação.

Quanto à presença de icterícia, em Apolo não foi observada, mas como ainda fazia uso de fototerapia, quando começou o seu acompanhamento, encontrou-se o registro em seu prontuário. Tamires (de acordo com o prontuário) não fez uso de fototerapia e Hércules, apesar de não observar sua pele ictérica, fez uso de fototerapia nas duas primeiras semanas de vida.

Segundo Almeida e Draque, (2004) praticamente todos os recém-nascidos prematuros extremos e de baixo peso, desenvolvem icterícia. Como, nestas crianças, ainda não existe um nível sérico de bilirrubina seguro, para afastar a possibilidade da doença, alguns serviços iniciam com fototerapia preventivamente, associada à avaliação periódica das bilirrubinas séricas.

Em relação à integridade da pele, os sujeitos não apresentaram traumas por retirada de adesivos ou por aplicação de substâncias tóxicas. O cuidado da equipe de saúde foi satisfatório, na manutenção da integridade da pele. A pele, devido a sua imaturidade não cumpre adequadamente, seu papel de barreira epidérmica, entre o meio externo e interno, sendo assim, uma lesão poderia resultar em porta de entrada de microorganismos e conseqüente septicemia (HAHN, 2001).

Estas injúrias são relativamente altas em prematuros extremos, segundo Hahn (2001), 80 % dos prematuros desenvolvem algum tipo de injúria na pele, no primeiro mês de vida, pelas características desta, citadas anteriormente, e devido ao excesso de manipulação, a que estes sujeitos estão expostos, que apesar de parecerem inofensivas, como a retirada de adesivos, podem desencadear alterações sistêmicas.

Ainda observando a integridade da pele, notou-se a presença de hematomas em Apolo e Tamires, localizados no couro cabeludo, deduzindo ser por punção venosa, local comum para este procedimento. Hércules apresentou hematomas em fossa cubital direita e esquerda, o qual se concluiu ser devido à coleta de exames.

Estas injúrias (hematomas), na pele dos sujeitos, ocorreram somente durante internação na UTIN, levando ao entendimento que a fragilidade e imaturidade da pele, aliadas a tendência para hemorragia cutâneas, nas primeiras semanas de vida, propiciaram sua ocorrência. Observação confirmada pela literatura, que justifica esta tendência, pela pequena resistência dos vasos sangüíneos e a anormalidades no mecanismo de coagulação (KENNER, 2001; ALVES; CORRÊA, 1995).

Reitera-se que práticas inadequadas na realização dos procedimentos, também podem ocasionar hematomas, sendo importante que os profissionais que atuam em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal sejam qualificados, através de capacitação/educação permanente.

Na literatura existem procedimentos preconizados em recém-nascidos, para evitar a manipulação excessiva, e conseqüentemente, o estresse gerado, por procedimentos invasivos. Como por exemplo: o cateterismo umbilical venoso e arterial, que proporciona infusão de fluidos e coletas de exames, mas tem um período de utilização limitado e não é isento de complicações (FIGUEIREDO; LIMA, 2004). Na instituição de saúde, de origem dos sujeitos, esta prática não foi observada.

Outro aspecto que emergiu durante a observação, foi à presença de hérnia nos três sujeitos, Apolo apresentou hérnia testicular, que foi corrigida cirurgicamente, ainda durante sua internação hospitalar, já em Tamires sua hérnia foi ao nível inguinal, a qual foi programada para ser corrigida após alta hospitalar, mas durante os dois meses de acompanhamento domiciliar não foi realizada. Hércules apresentou uma pequena hérnia umbilical, a qual não teve indicação cirúrgica, apenas a orientação para controle ambulatorial.

A hérniação justifica-se, pela própria imaturidade anatômica da musculatura abdominal. Moleiro (2004) pontua que a hérnia ingüino-escrotal e umbilical é uma patologia freqüentemente associada a prematuridade extrema. Sua incidência é estimada em 16 %, elevando-se para 30% se o peso de nascimento for inferior a 1000gr.

Ao observar as características do padrão respiratório no cuidado hospitalar, foram avaliadas as condições respiratórias, a presença de esforço, como dispnéia, tiragem intercostal, subcostal ou batimento de asa de nariz, quanto à freqüência foi observado a presença de apnéia, respiração eupnéica ou taquipnéica. Na observação hospitalar, foi verificada a forma de recebimento de oxigênio.

Como a pesquisadora não estava presente no momento do nascimento, foi realizado um levantamento documental em prontuário, para identificar as condições clínicas ao nascer. Todos os sujeitos apresentaram, logo ao nascer, dificuldade respiratória, com necessidade de ventilação por pressão positiva, intubação endotraqueal e uso de ventilador mecânico. Este fato, segundo os autores, associado a prematuridade extrema, pode caracterizar a chamada doença de membranas hialinas. Adicionando-se a isso, as peculiaridades anatômicas do prematuro, que apresenta uma caixa torácica reduzida e o tônus diminuído dos músculos intercostais, favorecendo a dificuldade respiratória e/ou apnéia (BARROS; COSTA, 2004).

A doença de membranas hialinas ou Síndrome do Desconforto Respiratório (SDR) ocorre, geralmente, em prematuros, com idade gestacional inferior a 34 semanas, caracterizada pela produção inadequada da substância surfactante, levando ao colapso aéreo e a grave angústia respiratória (SADECK, 2004).

A SDR acomete, cerca de 50 % dos prematuros extremos, com peso inferior a 1000 g, cuja sobrevivência está relacionada à administração materna de corticóide

na prevenção, o uso de surfactante exógeno e uma assistência ventilatória adequada (MIYOSHI; KOPELMAN, 2004).

Neste sentido, as mães de Tamires e Hércules receberam corticóide, durante a sua internação. Somente a mãe de Apolo, que chegou ao hospital, em trabalho de parto não recebeu este suporte. Este fato, como poderemos ver a seguir, teve influência, na evolução das condições respiratórias dos sujeitos, no transcorrer de sua internação. Além do que, todos os sujeitos receberam surfactante exógeno, nas primeiras horas de vida.

Apolo foi o sujeito, com mais dificuldade em sair do oxigênio. Esteve em ventilação mecânica nos primeiros 7 dias de vida, evoluindo para o uso de campânula até os 18 dias de vida, quando retornou para ventilação mecânica até os 30 dias de vida. Após fez uso de Continuous Positive Airway Pressure, ou seja, pressão positiva contínua na via aérea nasal (CPAP), campânula e cateter extranasal, sendo que somente aos 63 dias de vida ficou em ar ambiente. Nota-se que por volta de 70 dias de vida, necessitou do uso de oxigênio por cateter nasal e somente aos 78 dias de vida livrou-se, finalmente, do uso do oxigênio. Este fato sugere relação com o seu baixo peso de nascimento, o pré-natal inexistente e o não recebimento de corticóide preventivamente, pela sua mãe.

Tamires, nos primeiros 10 dias de vida, esteve em ventilação mecânica, campânula e cateter nasal, retornando para ventilação mecânica no 12º dia de vida. Aos 25 dias de vida já estava em ar ambiente, e em torno de 46 dias de vida iniciou com esforço respiratório, tiragem subcostal e intercostal, com queda de oxigenação, retornando ao uso de oxigênio por cateter nasal, a qual permaneceu por três dias.

Hércules ficou em ventilação mecânica nos primeiros 15 dias de vida, evoluindo para CPAP nasal, campânula, cateter nasal e ar ambiente em torno dos 40 dias de vida, também apresentou uma piora clínica, mas que não influenciou seu padrão respiratório.

Vários foram os fatores, além do uso de corticóide preventivo, e do surfactante, que se acredita terem favorecido a evolução de Tamires e Hércules, como o fato de possuir um pré-natal completo, ambos terem recebido leite materno nas duas primeiras semanas de vida, além da presença constante física e afetiva de suas mães.

A partir destas observações pode-se notar que todos os três sujeitos apresentaram momentos de piora no quadro clínico. Estes períodos de oscilações,

em prematuros, com um tempo de internação prolongado, provocam nos pais sentimentos flutuantes, de acordo com Maldonado (1989), entre a esperança e o desânimo, levando-os a terem medo de se alegrarem com eventuais melhoras. Estes sentimentos foram observados quando encontrou-se com as mães de Tamires e Hércules, logo após a piora clínica. Em nenhum momento foi verbalizado, mas o olhar triste e a intranqüilidade estavam estampados nos rostos maternos.

Quanto ao uso de medicamentos, todos utilizaram antibiótico, desde as primeiras horas de vida, seja pela história obstétrica materna ou profilaticamente, como, por exemplo, devido a entubação endotraqueal. No transcorrer da sua internação, os antibióticos foram modificados, ampliando seu espectro de abrangência, de acordo com os resultados de exames laboratoriais, e sinais e sintomas que indicavam alguma infecção.

Ao observar as características do peso e alimentação no cuidado hospitalar, avaliou-se os aspectos relativos ao peso: ganho, perda e modificação corpórea, na alimentação, foi observado o tipo de alimento, a forma de administração, o aleitamento materno, a sucção e as características de suas eliminações.

Foi verificado que todos os sujeitos apresentaram uma perda de peso inicial, em torno de 150 g, evoluindo para um ganho de peso gradativo, sendo que, na semana que ocorreu piora no quadro clínico, tiveram uma diminuição do peso ou ganho inferior à semana anterior.

Esta perda de peso inicial, para Porto (2004), caracteriza uma das fases do padrão de crescimento do prematuro, chamada de retardo de crescimento. Esta fase pode ser comparada a perda de peso inicial do recém-nascido à termo e sadio. Segundo o autor, o retardo do crescimento, poderá ser maior, nos prematuros extremos, nos de baixo peso de nascimento, e quanto maior for a severidade e duração da doença inicial. Em relação a esta questão observou-se que, nos episódios de piora no quadro clínico dos sujeitos, havia uma perda ou manutenção do peso, comprovando que suas condições clínicas, influenciavam na absorção nutricional.

A evolução gradativa de peso configura-se, segundo o autor supracitado, na fase de transição, na qual ocorre uma estabilização clínica, oportunizando um melhor aporte calórico e conseqüentemente, ganho de peso.

Em relação à modificação corporal, os sujeitos começaram a apresentar uma forma mais arredondada, com peso em média de 1.300 g, que para Tamires e Hércules ocorreu aos 30 dias de vida e para Apolo aos 50 dias de vida. Esta forma arredondada aproxima a figura do prematuro extremo, com o bebê imaginado pelos pais, que apesar de ainda manterem-se frágeis, começam a apresentar características mais próximas de um bebê a termo.

A alimentação do prematuro extremo representa uma urgência nutricional. Estas crianças apresentam reservas calóricas de poucos dias, assim se faz necessário, que o suporte nutricional seja iniciado horas após o nascimento. Como na maioria dos casos, não se consegue iniciar com alimentação enteral nas primeiras horas, a alimentação parenteral resulta em importante melhora no estado nutricional (MARTINEZ, 2003).

Neste sentido, neste estudo, todos os sujeitos receberam nutrição parenteral, nos primeiros dez dias de vida, variando em dias de utilização. O início da alimentação enteral, por sonda orogástrica, para Apolo foi ao quinto dia de vida, Tamires começou alimentar-se no segundo dia de vida e Hércules no terceiro dia de vida.

A escolha da sonda orogástrica, para iniciar alimentação nos prematuros, é a melhor opção, pois os recém-nascidos respiram preferencialmente pelas narinas e a utilização da sonda nasogástrica aumenta a resistência respiratória (TAVARES, 2003).

Apolo iniciou com sonda nasogástrica e alimentação por via oral em torno de 63 dias de vida (38 semanas de idade gestacional corrigida¹¹), pesando 1650 g, sendo liberado somente por via oral cinco dias antes da alta hospitalar. A via oral era administrada por seringa. Apresentou dificuldade inicial na deglutição, com cansaço e por vezes cianose perioral, sua deglutição era lenta, parando várias vezes de sugar, e apresentando alguns episódios de regurgitação.

Tamires, aos 39 dias de vida (33 semanas de idade gestacional corrigida), e pesando 1720 g, iniciou com sonda nasogástrica, e a alimentar-se por via oral (seringa) e seio materno, de acordo com as condições respiratórias. Nos poucos encontros que foi observada a amamentação no hospital, pode-se avaliar que sua

¹¹ É a idade pós-natal menos o número de semanas que faltou entre o nascimento prematuro e o referencial de 40 semanas, ou seja, é a diferença entre 40 semanas e a idade gestacional (PORTO, 2005).

pega era adequada, mas sua sucção não se mantinha por muito tempo, realizando várias pausas.

Hércules, com 44 dias de vida (34 semanas de idade gestacional corrigida) e pesando 1495 g, teve sua sonda trocada para nasogástrica, iniciando via oral (seringa) e a tentativa de amamentação, que apesar da sucção, não apresentou produção de leite materno. Aos 50 dias de vida estava somente com alimentação via oral (seringa).

A transição da alimentação enteral para oral, ocorreu gradativamente. Primeiramente, os prematuros extremos passaram de alimentação enteral por sonda orogástrica para sonda nasogástrica, iniciando de acordo com as condições respiratórias, com alimentação via oral. A alimentação oral baseou-se na administração por seringa e somente um sujeito foi amamentado, sendo que sua amamentação exclusiva efetivou-se três dias antes da alta.

Isso vem de encontro à literatura consultada, apontando que nos prematuros, a transição da via enteral para oral, ocorre de forma gradativa, sendo iniciada em crianças com peso superior a 1500 g e idade gestacional corrigida de 34 semanas, e que se apresentem clinicamente estáveis (GOULART; ROZOLEN, 2004). De acordo com estes critérios, somente Tamires e Hércules adequaram-se, pois Apolo, por apresentar-se clinicamente instável demorou mais tempo para iniciar a transição.

Quanto ao tipo de alimento ofertado foi verificado que Apolo não recebeu leite materno, somente fórmula láctea. Tamires recebeu leite materno desde o início da alimentação, sendo complementado por fórmula láctea e Hércules recebeu leite materno, somente nas duas primeiras semanas de vida.

Portanto, com relação à amamentação, somente Tamires foi para o domicílio com seio materno exclusivo. Sua amamentação tornou-se mais freqüente nas duas últimas semanas antes da alta, mas devido a episódios de taquipnéia, a mesma era suspensa, dificultando a avaliação nos momentos da visita. Hércules, apesar dos esforços da mãe em amamentá-lo, não foi beneficiado desta alimentação, pois realmente a produção do leite era em gotas e não houve aumento do volume, mesmo com a ordenha desde seu nascimento e a posterior sucção do bebê.

O ato de amamentar, para a mãe de um prematuro extremo, é um processo que necessita de apoio profissional e institucional. Vários são os fatores que podem retardar a lactação: o próprio stress causando pela distância física com o recém-nascido e o medo de perdê-lo, o tipo de parto a que foi submetida, o próprio ato de

ordena do leite, seja manualmente ou por meio de aparelhos de sucção, e que se não for bem orientado pode causar fissuras, levando-as a relacionar o ato da ordenha com a dor.

Nesse estudo observou-se que a mãe de Apolo não queria amamentar, recusando-se à ordenha, referindo que não tinha leite. Em um dos encontros disse: “acho que não tenho leite porque fumo demais e tomo muito café”.

Ao contrário desta mãe, as de Tamires e a de Hércules, queriam muito amamentar. Sempre chegavam para a visita, contando que, antes tinham ido ao Banco de Leite, realizar a ordenha. Infelizmente a mãe de Hércules, apesar dos esforços, não conseguiu manter a produção de láctea, pois aos 35 dias de vida do bebê não possuía mais leite.

Durante a coleta de dados no hospital não foram observados episódios de regurgitação, mas foi constatado que todos os sujeitos fizeram uso de medicação à base de domperidona, com a continuidade de administração no domicílio. Entende-se que, como os reflexos de sucção e deglutição encontram-se enfraquecidos nos prematuros, a regurgitação e o refluxo são mais freqüentes, possibilitando risco de aspiração (ARAUJO, 2004). Em relação a esta questão, somente Tamires, apresentou diagnóstico de refluxo gastroesofágico, detectado por Raios-X de contraste, com possibilidade de correção futura.

Em relação à participação materna no cuidado, inicialmente, observou-se que as mães acompanhavam com atenção, a enfermagem colocar o leite na seringa, para alimentar o prematuro através da sonda. Após alguns dias, já seguravam a seringa, em cada horário da alimentação que presenciavam. Foi observado que as mães de Apolo e Tamires iam além, retiravam a seringa ao término do leite e fechavam a sonda. Pela tranquilidade e segurança em que faziam, entendeu-se que tinham sido orientadas a realizar o cuidado.

Esta situação era muito mais que, o simples fato de segurar a seringa com leite, tinha um significado de “alimentar o meu filho”, participando do seu cuidado, fazia parte de “um estar presente e atuando”.

Quando os prematuros, já estavam em condições de sair da incubadora, eram colocados no colo, logo que as mães chegavam à Unidade, num acordo silencioso, elas já se posicionavam para receber seu bebê. Neste sentido o cuidado pele a pele, mais constante, foi de Tamires e Hércules com sua mãe, propiciado pelas condições clínicas favoráveis e a tentativa de iniciar a amamentação.

Observações realizadas, nas últimas décadas, mostraram que bebês que não são alimentados no colo, tocados e que não interagem, apresentam um desenvolvimento mais lento, além disso, notou-se que bebês prematuros que foram massageados durante o período de internação, foram para casa antes do tempo, do que aqueles que não receberam o mesmo tratamento (KLAUS, 2001).

Para Apolo, o contato pele a pele, não foi proporcionado. Ele não foi amamentado, sua mãe faltava muito às visitas, e suas desculpas, pareciam infundadas, não trabalhava, possuía um apoio familiar para o cuidado do outro filho, e sendo moradora de um bairro da cidade, recebia vale transporte para deslocar-se ao Hospital. Suas visitas tornaram-se mais constantes, nos dias de nossos encontros, e somente na alta de Apolo da Unidade Intermediária, pôde-se entender o motivo do seu procedimento.

Por sua vez, as mães de Tamires e Hércules, estavam sempre presentes, em todos os horários de visitas. A mãe de Tamires, era moradora em uma área próxima ao hospital, enquanto a de Hércules, de um bairro da área rural da cidade, o que não impediu que esta mãe mantivesse uma presença constante.

Para Carvalho (2000) o recém-nascido precisa de alguém que se faça presente e cuide dele, e quando as pessoas envolvidas não se fazem presentes, torna-se um fator complicador na formação do apego. Para a autora, “a presença é uma experiência inter-humana que faz parte do ato de cuidar”. Concordando com esta afirmação, busca-se em Klaus e Kennel (2000) o significado do apego, no sentido do cuidado. Os autores afirmam que, o apego estabelecido em situações de preocupação, afeição e ligação, tornam o adulto comprometido com o cuidado à criança.

Este comprometimento implica em aprender a cuidar, tanto afetivamente, quanto manualmente, aspecto comprovado, por pesquisas realizadas e referidas por Brazelton (1988). Os resultados destas pesquisas demonstraram que os pais presentes, durante a hospitalização, e que tiveram a oportunidade de vivenciar, através do contato diário com seu bebê prematuro, suas necessidades e aspectos importantes de seu comportamento, obtiveram um treinamento mais efetivo oferecido pela enfermagem, e sentiram-se mais seguros no cuidado à domicílio.

Este contato diário significa possibilitar a presença dos pais, não apenas em horários pré-determinados, mas durante o maior período possível, pois quanto mais tempo a mãe estiver junto ao seu filho, maiores serão os momentos de interação e

de aprendizagem para o cuidado. A impossibilidade de estar presente mais tempo na UTIN, foi relatada pela mãe de Tamires durante a entrevista:

[...] na UTI eu só podia ir ao horário de visita, na intermediária sim, podia ficar o dia todo, mas a noite, se tu fizeste questão até elas aceitavam, mas, entre aspas[...] tinha que pedir antes, avisar que tava subindo, o meu marido quando trabalhava de dia, não podia entrar fora do horário e tinha que pedir antes, tinha só uma enfermeira que deixava, e que incentivava ele ir[...]

Esta fala, remete a reflexão que as UTINs, envoltas em suas tecnologias, ainda possuem uma resistência a presença dos pais, fora dos períodos de visita. Apesar da equipe desta instituição, afirmar que flexibilizam os horários de visita, esta conduta não era unânime para todos os profissionais.

Martinez (2004) ao analisar a resistência da equipe de enfermagem perante a presença contínua dos pais, entende que a presença modifica o ambiente da UTIN. Em seu estudo, a equipe de enfermagem verbalizou que os pais atrapalham a dinâmica do trabalho, principalmente na realização de procedimentos, podendo permanecer no serviço, mas sem romper suas regras, e para tal são estabelecidos horários de acesso a UTIN.

A possibilidade de ficarem o dia todo com o seu filho e participarem do cuidado, foi uma experiência positiva para as mães de Tamires e Hércules, conforme sua fala:

[...] na intermediária foi muito bom, podia ficar o dia todo com ela, cuidar dela, dar os leites, trocá fralda [...] (mãe de Tamires)

[...] quando ele foi pra intermediária, aí sim, ficava o mais tempo possível com ele, podia fazer mais coisas com ele, pegá mais no colo, dar banho [...] (mãe de Hércules)

Nota-se que o estar presente, envolvia o cuidado cotidiano, poder realizar simples tarefas, constituía-se em um prazer, além de, estarem concretizando o processo de formação do apego, este contato possibilitava conhecerem as particularidades e solicitações de seu filho.

O conhecimento de suas particularidades envolve a interação corporal, através do cuidado afetivo, neste sentido foi observado o posicionamento dos prematuros no colo materno, que eram semelhantes para todos os bebês. Estes eram mantidos pelas mães, com o corpo inteiro sobre seu peito, com o ventre encostado nelas, e a sua cabeça ficava lateralizada, por sua vez, as mães posicionavam seu rosto próximo ao bebê, procurando seu olhar, o seu contato, a

interação visual. Este cuidado afetivo fazia com que os bebês, realizassem expressões de puro prazer, aconchegando-se, abrindo as palmas das mãos sobre o corpo materno, como se quisessem segurar seu corpo, para não sair mais de perto dela.

Segundo os autores Brazelton (1988) e Klaus (2001) a capacidade para respostas visuais é de imensa importância para os pais. Este início de comunicação está na tentativa de manter um contato olho a olho, e quando ocorre o contato, o canal está aberto. Este contato também faz parte, de demonstrar aos seus bebês, que estão presentes e cuidando deles, tanto que a maioria das mães, ao realizarem o cuidado afetivo, buscava os olhos de seus filhos, mas a resposta das crianças só foi efetivada no domicílio.

Quanto às orientações para o cuidado, na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, observou-se que elas foram poucas e direcionadas, a situações que emergiam, no momento da visita materna. Não se percebeu, um planejamento prévio, que incluísse cuidados especiais em relação a cada um dos sujeitos.

A mãe de Apolo foi orientada como realizar a troca de fraldas, quando a enfermeira percebeu, que o cuidado estava sendo realizado incorretamente. Explicou a mãe, que para trocar a fralda do prematuro, deveria colocá-lo de lado, e não suspender suas pernas, não apertar a fralda, mantendo o abdômen exposto para avaliação. Orientação que foi ouvida atentamente, mas não pôde ser avaliada sua compreensão, pois não se observou a realização deste procedimento em outro momento pela mãe.

Para Brazelton (1988), os períodos de estabilidade devem ser acompanhados pelos pais, sob a perspectiva de cuidadores, cabendo a enfermagem estimular e ensinar os cuidados básicos com o prematuro, realizando um processo, desde o início da internação, de preparo para a alta.

A mãe de Hércules recebeu a orientação para o cuidado, no momento que este era realizado pela técnica de enfermagem, sendo explicado a importância de realizar a mudança de decúbito, para o conforto do bebê. Com relação à Tamires, não foram observadas orientações para o cuidado domiciliar.

Quanto à amamentação, todas as mães eram incentivadas a ordenhar as mamas, para a retirada do leite materno e questionadas se estavam procurando o banco de leite. Nesta unidade, não foram acompanhadas as orientações quanto a posicionamento, pega do bebê ou cuidados com as mamas.

Perante as observações realizadas na UTIN nos diferentes momentos e sujeitos, as orientações para o processo de cuidado materno não eram uma prioridade. Entendeu-se que em vista das condições clínicas dos sujeitos, a equipe preferia certificar-se de sua evolução clínica positiva, para iniciar a orientação do cuidado domiciliar, deixando esta etapa à equipe da Unidade Intermediária. A equipe da UTIN, aparentemente, priorizava a construção do cuidado afetivo, através do incentivo às interações.

Segundo Maldonado (1989) a transferência para a unidade intermediária proporciona para os pais uma maior liberdade de realizar os cuidados. A autora entende que, esta passagem pela unidade intermediária é uma importante etapa no preparo para a alta, pois o incentivo e orientação dos profissionais neste momento, irão fortalecer as mães nas suas capacidades de proteger e cuidar de seu filho no domicílio.

A transferência para Unidade Intermediária significou que o prematuro estava clinicamente estável e esta condição possibilitou que as orientações para o processo de cuidado e a participação das mães se tornassem mais efetivas, diferenciando-se para cada sujeito neste estudo.

A mãe de Apolo recebeu a orientação para participar do banho do bebê, que era realizado no início da manhã, sendo enfatizado a importância de sua presença, para sentir-se segura, na sua realização no domicílio. Mas, segundo a equipe de enfermagem nunca houve interesse e disponibilidade em participar.

Houve uma tentativa, de colocá-lo no seio materno, para sentir sua pele, seu cheiro e quem sabe incentivar a produção de leite, fato este que foi desagradável para ambos. A mãe colocou-o por minutos no seio, mas como ele teve dificuldade em reconhecer o cuidado, logo começou a chorar e ficar agitado, imediatamente a mãe retirou-o do seio e do contato com sua pele e disse: “[...] não tem nada, pobrezinho, ele não gostou [...]”. Em todas as visitas, não foi observado sua participação e disposição para realizar o cuidado ao seu filho nesta unidade.

Em relação à Tamires, não se teve oportunidade de observar as orientações para o cuidado, mas sim, a participação da mãe. Ela tirava-a e a colocava na incubadora, realizava higienização da boca e administrava o leite, na seringa, para infundir na sonda. Parecia segura e tranqüila nos cuidados, sentindo-se à vontade na unidade. Tamires deu alta direta desta unidade, não ficou na Unidade Pediátrica.

O acompanhamento de Hércules na Intermediária, não aconteceu, pois em menos de sete dias ele saiu da UTIN, foi para Intermediária e depois para a Unidade Pediátrica. No encontro semanal, já estava nessa unidade.

Na Pediatria, Hércules e sua mãe estavam muito tranquilos. Ela informou que estava realizando todos os cuidados sozinha, sem problemas. Relatando espontaneamente que na Unidade Intermediária, aprendeu a realizar o banho de imersão e alimentar através da seringa (via oral), realizando as trocas de fraldas.

Neste encontro, acompanhou-se as orientações médicas para alta hospitalar, que envolviam as medicações, tipo de leite e volume, retorno ambulatorial e orientação para Teste do Pezinho. Tudo estava escrito num receituário e foi entregue para a mãe, sem maiores explicações. A enfermeira da unidade não estava presente neste momento. Foi uma orientação técnica e fria. O profissional nem mesmo levantou a possibilidade da mãe não saber ler. Questões simples, direcionadas à mãe, poderiam ajudar. Questionar como ela estava se sentindo para levar seu bebê para casa, possibilitaria quebrar a frieza do momento e oferecer uma oportunidade para a mãe expressar seus anseios.

O momento da alta hospitalar deveria ser a finalização de um processo de ensino sistematizado para o cuidado domiciliar, tendo seu início, na UTIN e acompanhando o prematuro e sua família, durante todo o período de hospitalização. Nota-se que, a educação para o cuidado domiciliar, neste estudo, apresentou-se de forma isolada, sem uma continuidade planejada. E a orientação na alta demonstrou ser prescritiva e distanciada das necessidades e da realidade familiar.

No estudo, foi vivenciado pela pesquisadora, um momento inesperado, que alicerçou o entendimento, da importância em conhecer as famílias dos prematuros, para realizar uma educação para o cuidado, de acordo com a realidade, no qual as crianças serão inseridas, ao chegar a seus domicílios.

Neste sentido, resgata-se a história de Apolo, a qual inicialmente surpreendeu e encaminhou a uma reflexão de todas as suas observações realizadas até este momento.

Apolo saiu da intermediária com 78 dias de vida, para a Pediatria. Ao chegar no quarto foi encontrado com um casal estranho, que se apresentaram como tios e padrinhos do menino. Notou-se um “clima no ar”, e ao questionar sobre a mãe, a resposta foi que estava em casa, cuidando das outras crianças, pois ficou a noite passada no hospital. O silêncio pairou por alguns minutos. A situação era delicada,

ficando-se sem entender o que estava acontecendo. Seguiram-se alguns momentos e eles resolveram revelar que estavam assumindo a guarda do menino. A adoção já estava acertada desde a gestação de sua mãe. Comentam que ela falou do estudo, mas eles estavam muito arredios e apreensivos a este respeito.

Estávamos começando tudo novamente, junto com a nova mãe, pois os cuidados, acompanhados nas unidades anteriores, ficaram para trás, pois haviam sido orientados e vivenciados pela mãe biológica. A mãe adotiva teria que descobrir sozinha as particularidades do bebê, e ele estava próximo do momento da alta. Para ele, possivelmente, a pouca presença de sua mãe durante a internação na UTIN e as manifestações restritas de afeto impossibilitaram a formação de um apego efetivo.

Na semana seguinte, ao acompanhar a nova mãe, observou-se que falava a Apolo com calma, mesclando um olhar de carinho e insegurança, tocando nele com cuidado. Foi acompanhada uma orientação da auxiliar de enfermagem, a qual comentava com a mãe que o leite que sobrou na mamadeira, deveria ser administrado pela sonda, demonstrando o procedimento. A mãe adotiva demonstrava interesse e atenção. A troca de fraldas foi realizada com habilidade, segurança e delicadeza, pois ele estava no segundo dia de pós-operatório de herniorrafia testicular, e ela tinha a preocupação em não deixá-lo chorar.

Na última semana de hospitalização de Apolo, durante a visita médica, foram realizadas as orientações do quadro clínico e questionamentos da mãe. Entre seus questionamentos, perguntou como iria reconhecer que ele não estava bem, recebendo como resposta que deveria observar a coloração da pele, respiração e se ele ficasse “molinho”. Também, relatou sua preocupação com a administração do leite, devido à demora de Apolo para ingerir, sendo orientada a ter muita paciência, pois no início seria assim, mas com o passar do tempo ele melhoraria a habilidade de sucção.

Apolo, centro desta história familiar, parecia alheio a qualquer coisa a seu redor, fazendo recordar os momentos de agitação que apresentou, durante o final da internação na Intermediária, que segundo a nova mãe poderia ter coincido com as negociações finais de sua mudança de família.

A constante falta de presença de sua mãe nas visitas teve uma resposta, um significado para os questionamentos, entendendo-se, agora, melhor a mãe biológica, que estava, talvez, protegendo-se ao evitar a formação do apego e afeto. As

reações apresentadas por Apolo certamente tinham como pano de fundo, os sentimentos de sua mãe biológica, suas certezas ou incertezas em realizar um ato, que definiria o destino, a vida, o futuro de Apolo.

Assim, finalmente, após semanas e até mesmo meses de internação, chegou o momento de ir para casa. Chegar em casa com o seu bebê, é o momento mais esperado pelas mães. No domicílio, elas poderão colocar em prática todas as orientações recebidas, assim como, sentir que o bebê é realmente seu filho.

O cuidado afetivo, neste período, envolvia as *interações corporais*, as maneiras de tocar, abraçar, acariciar, e sentir o seu bebê, desenvolvidos no período hospitalar. Portanto observaram-se os aspectos psicossociais do cuidado no domicílio.

Para melhor entendimento da interação domiciliar, deve-se compreender que Apolo, Tamires e Hércules estavam com diferentes idades gestacionais corrigidas (Igc), quando foram para o domicílio. Apolo possuía acima de 40 semanas (Igc) e três meses de idade cronológica¹² (IC), Tamires possuía 36 semanas (Igc) e dois meses de IC e Hércules possuía 37 semanas (Igc) e dois meses de IC.

Nas duas primeiras semanas no domicílio, todos os sujeitos, encontravam-se em estado de sonolência, no momento da visita. Não interagiam com o ambiente, segundo as mães, não choravam e nem solicitavam atenção.

Necessita-se compreender, a pouca interação inicial de Apolo, Tamires e Hércules, uma vez que de acordo com a literatura, entre 36 e 40 semanas deveriam estar reagindo ativamente com o ambiente, neste sentido pontua-se, conforme abordado anteriormente, que o estado de consciência na observação, impossibilitou a observação da interação. Com relação a Apolo, este deveria estar mais ativo com o meio que os outros sujeitos, devido estarem com três meses de idade, neste sentido, entende-se que a nova mãe, desestabilizada emocionalmente, e o novo ambiente influenciaram numa introspecção inicial.

Na terceira semana, foi observado que Tamires e Hércules mantinham-se num alerta com atividade, mas ainda sem observar o ambiente, Hércules realizava uma *interação vocal* através do resmungo e choramingo à manipulação, como foi observado na troca de fraldas, não era uma interação negativa, mas tinha uma conotação de não querer ser incomodado e nem exposto ao frio. Tamires dirigia o

¹² É a idade pós-natal (PORTO, 2005).

olhar ao rosto materno, quando estimulada no colo, pelo som da voz mãe, mas não chegava a fixar-se nesta, pode-se dizer que surgia uma tentativa de *interação visual*¹³ mais efetiva.

Quanto a Apolo, notou-se estar tranqüilo, mas pouco interativo com o ambiente, parecia ainda centrado em si mesmo, mantendo a postura da semana anterior. Acredita-se ser importante relacionar ao momento que sua mãe estava vivenciando, pois estava com um aspecto cansado e um pouco deprimida, fato este que se acredita ter influenciando no comportamento do menino.

Da quarta à quinta semana, a *interação visual* e *vocal* ficou mais efetiva para Tamires fixando o olhar a face materna, quando ouvia a sua voz. Nestas semanas, Apolo apresentava-se completamente diferente da terceira semana, observava o ambiente, mantendo os olhos abertos e buscando a face materna, assim como, observava a aproximação de outras pessoas.

No entanto, na quinta e sexta semana, Hércules estava hospitalizado, prejudicando a avaliação da interação domiciliar. Na primeira semana de internação, estando sedado, ficando impossibilitada a observação, mas na semana posterior, acompanhou-se a interação, antes e durante a visita materna. No primeiro momento, estando sozinha com ele, foi realizado um estímulo vocal, no qual respondeu virando a cabeça e olhando em direção ao som da voz, como se tentasse identificar aquela voz estranha. Com a chegada da mãe, realizando uma *interação corporal, visual e vocal*, sua resposta foi centrar seu olhar na face materna, apresentando uma expressão de satisfação.

Segundo Klaus (2001) os bebês são muito responsivos à vozes humanas, e este desejo de respostas verbais humanas, relaciona-se a necessidade afetiva do bebê de ser amado e confortado. Os estímulos sonoros e visuais possibilitados pelo ambiente hospitalar, provocou em Hércules uma maior interação e interesse com o meio, fato que ainda não tinha se observado no domicílio, onde o silêncio e a tranqüilidade eram constantes.

Na sétima e oitava semana, a interação social foi evidente em todos os sujeitos. Apolo estava com mais de quatro meses de idade, apresentava-se mais responsivo, com atenção ao ambiente, levando a mão ao objeto de interesse,

¹³ Interação visual: envolve a reciprocidade no contato visual, através de uma interação face a face (PICCININI, 2001).

sentado com apoio, esboçando um sorriso social ao estímulo da mãe e reclamando por atenção. Outro aspecto observado foi que Apolo apresentava uma movimentação constante, da cabeça, no momento que estava recebendo leite por mamadeira, fato que dificultava a mãe na sua administração, necessitando acompanhar seu movimento. Parecia que, este movimento era uma espécie de treinamento para ele, como se tivesse tentando compreender que poderia movimentar-se mesmo sendo alimentado.

Para Lewis (1993) o sorriso é a indicação mais precoce de prazer, e o sorriso social foi observado em Apolo, na oitava semana de acompanhamento no domicílio, quando já estava com mais de quatro meses de idade. Sorriso, já observado pela mãe na semana anterior, quando estava conversando com ele em seu colo, o sorriso de Apolo, significou que ele tinha prazer de estar no colo materno, incentivando a mãe a realizar o cuidado que despertou a resposta positiva.

Tamires também já observava o ambiente e acompanhava o objeto de interesse com o olhar, estando próximo de si, além de apresentar o sorriso social. Em Hércules observei seu fascínio pelo rosto humano, próximo a sua face e a busca da mãe pela voz. O fascínio do rosto humano funciona como um facilitador social, ao redor dos três meses, estimulando a solicitação de interações sociais pelo bebê (LEWIS, 1993).

Foi observado em Apolo uma necessidade, por volta dos quatro meses, de segurarem sua mão para acalmar-se ou adormecer. Este fato estava diretamente relacionado ao cuidado afetivo de sua mãe biológica na UTIN, onde se mantinha acariciando sua mão e segurando-a.

Em todos os momentos, em que observei uma interação social efetiva dos bebês com suas mães ou ambiente, estes estavam no estado de consciência de alerta tranquilo, confirmando que este estado permite a interação com o ambiente, através de respostas e assimilação.

Perante as interações iniciadas e efetivadas durante a internação hospitalar, e contrapondo-as as interações domiciliares, pode-se observar que a formação do apego, vem de encontro às pontuações de Brazelton (1988); Klaus e Kennel (2000) pois os primeiros momentos de vida destas crianças e suas interações, prontidão e estímulo a respostas, possibilitaram o conhecimento das mães de suas particularidades e por sua vez, as crianças demonstraram sentir-se tranquilas e seguras no cuidado materno.

Entretanto, para Apolo, a formação do apego tornou-se um processo diferenciado, que se reiniciou aos três meses de idade cronológica. Neste sentido, entende-se as afirmações de Bolwby (1993) e Ainsworth (1989), pois para Apolo, o apego formou-se na qualidade das relações e cuidados realizados no domicílio pela nova mãe. Lewis (1993) pontua que o apego durante os primeiros seis meses de vida é indiferenciado, pois quase todos podem satisfazer a necessidade de atenção do bebê. Afirmação não pactuada por este estudo, pois Apolo demonstrou aos quatro meses a compreensão afetiva de quem era a cuidadora, solicitando sua atenção e não de outras pessoas que estiveram presentes nas últimas visitas.

Portanto, as interações sociais iniciadas no período de internação hospitalar, influenciaram no (re) conhecimento de solicitações, dos momentos mais adequados para estimulação e principalmente possibilitaram aos bebês o desenvolvimento do sentimento de segurança, perante a presença materna. Evidenciou-se que todos os sujeitos estavam de certa forma, sensíveis à interação, comprovando a importância da presença materna e a sua responsabilidade em incentivar e responder adequadamente as interações do bebê, o que implica na sua recuperação e desenvolvimento futuro.

Estas interações foram permeadas pelos aspectos espirituais do cuidado, no qual se pode observar que para a mãe de Apolo, as expressões do cuidado evidenciadas durante a hospitalização fortaleceram-se, sendo que o amor foi um sentimento que foi surgindo gradativamente, com a formação do apego e conhecimento mútuo, tornando-se um sentimento amadurecido pela convivência.

Para as mães de Hércules e Tamires, todas as expressões do cuidado no domicílio foram mantidas e potencializadas, percebendo-se que alguns sentimentos eram fortalecidos pelas relações familiares. Com relação à (re) internação de Hércules, esta gerou inúmeros sentimentos. A união familiar, representado pelos pais, amigos e parentes, envolveu esperança, fé e acima de tudo muito amor, tanto nas relações com a criança, quanto na confiança e carinho com a equipe de saúde.

Nos encontros com todas as famílias, pode-se perceber que cada núcleo familiar lidava com sua espiritualidade de maneira diferente e peculiar, porém todos demonstravam a presença de qualidades de espírito, ou melhor, como Boff (2004) pontua os sentimentos que nos tornam humanos, nossa humanização, ou seja, “sem o amor nós não somos seres sociais, é a nossa maneira particular de viver juntos como seres sociais na linguagem”

E é este sentimento mágico que faz com que todas as mães, ao colocar o seu bebê no colo, falem com ele, bem próximas ao seu rosto, elogiando-o ou simplesmente, chamando sua atenção para si. Realizando as tentativas de contato “olho a olho”, já citadas anteriormente como a forma inicial de comunicação entre eles, as quais foram observadas e verbalizadas pelas mães de Tamires e Hércules.

A mãe de Tamires, na primeira semana de acompanhamento, relatou que ela não respondia o seu olhar, deixando-a preocupada e apreensiva, na terceira semana, mais tranqüila, comenta que conseguiu uma resposta visual. A mãe de Hércules, sempre buscava seu olhar. Na quarta semana, presenciou-se sua resposta ao contato visual materno, que segundo sua mãe, já tinha acontecido desde os primeiros dias em casa.

A preocupação das mães, em relação à resposta do prematuro, no contato “olho a olho”, vem ao encontro ao que foi observado e comentado anteriormente, era a necessidade de abrir o canal de comunicação e seus bebês reconhecerem a elas, como suas mães e cuidadoras.

Com relação Apolo, o contato demorou certo tempo para acontecer. A situação familiar estava conturbada, as primeiras semanas foram difíceis para sua nova mãe, com episódios de depressão, necessitando de atenção, da mesma forma que ele.

Pensa-se que a depressão vivenciada, pela mãe de Apolo, viria ao encontro do sentimento de mães, que experimentam a depressão pós-parto, concordando com Brazelton (1988) que refere existir um lado positivo neste período, no qual a mulher fica hipersensível, e este fato faz, com que geralmente, procure meios de compreender seu bebê, influenciando as aproximações com a criança.

Havia uma dualidade de sentimentos nesta mãe, de um lado sentia-se sozinha, de outro tinha o Apolo, e seu esforço foi crescendo gradativamente, primeiro no sentido de realizar o cuidado da melhor maneira possível, depois em reconhecer suas solicitações e compreender suas peculiaridades.

Klaus (2001) num capítulo de seu livro dedicado aos pais adotivos, comenta que para muitas famílias a adoção vem mais tarde, depois que o bebê já tem uma história, e o conhecimento mútuo pode demorar um pouco mais. É um momento difícil de adaptação, tanto para os pais, quanto para o bebê, sendo importante que os pais compreendam a situação do bebê.

A formação do apego envolve a aprendizagem do comportamento. Brazelton (1988) e Klaus (2001) nos afirmam que quanto mais tempo os pais e as mães, passarem junto ao seu bebê, nos seus primeiros dias de vida, melhor eles o compreenderão e serão capazes de atender suas necessidades.

Neste sentido, as solicitações dos bebês já eram reconhecidas pelas mães de Tamires e Hércules, desde a primeira semana em casa. Para Apolo foram reconhecidas a partir da terceira semana, sendo obvio que, a mãe de Apolo, ainda estava conhecendo o bebê, na verdade, eles estavam se conhecendo. Situação que se concretizou a partir da sétima semana de cuidados domiciliares.

Ainda, sob o olhar do cuidado, observou-se os mecanismos que as mães utilizaram para implementar a estimulação visual, auditiva ou motora. Apolo na sétima semana de acompanhamento, estava com mais quatro meses de idade, portanto, suas respostas ao estímulo, eram mais efetivas que os outros bebês. Como estava mais solicitante e interativo, sua mãe utilizava de brinquedos, para distraí-lo e obter condições de realizar as atividades domésticas.

A mãe de Apolo utilizou sua criatividade, construindo um móbile, onde através de um cordão amarrava vários brinquedos de borracha, coloridos e de médio tamanho, fixando-os no carrinho. Estes brinquedos incentivavam a sua curiosidade e manipulação. Apolo observava os brinquedos atentamente, levando a mão para tocá-los, como não conseguia pegar, irritava-se solicitando ajuda, através do choro.

Quanto a Tamires e Hércules, não se observou interação e estímulo através de brinquedos, em nenhum momento das visitas, mas visualizou-se objetos de brincar, junto aos bebês. Este tipo de estimulação, não era interessante para Tamires e Hércules, pois estavam ainda, num processo lento de reconhecimento do ambiente social, além de cansarem com excesso de estímulos, ignorando-os. Reitera-se que ambos os bebês completaram 40 semanas de idade gestacional corrigida, na terceira e quarta semana de acompanhamento domiciliar. Portanto, eram recém-nascidos, do ponto de vista do desenvolvimento biológico.

Por isso tem-se o entendimento, baseado em Brazelton (1988), que a estimulação sensorial envolve muito mais que apenas o estímulo através de brinquedos. Cada bebê possui sensibilidades individualizadas, respondendo a vários conjuntos de estímulo, cabe aos pais descobrirem as mais apropriadas, ou seja, os estímulos de preferência do bebê. Neste sentido, a conversa da mãe com o seu

bebê, e a aproximação do seu rosto, gerava um grande interesse por parte de Tamires e Hércules.

Em relação aos dados, até o momento analisados, pode-se notar que o principal cuidador, de todos os sujeitos, durante as visitas, era a mãe, porém no apoio familiar para o cuidado, ocorreram diferenças significativas.

As mães de Tamires e Hércules possuíam um suporte familiar, na realização das atividades domésticas. A mãe de Tamires tinha apoio de sua irmã e sogra, para lavar roupas, fazer comida e eventualmente ficar com Tamires para ela sair de casa. O pai se fazia presente em algumas visitas, mas segundo a mãe não ajudava, nos serviços domésticos, nem no cuidado ao bebê. Como Tamires possuía um irmão, este também solicitava atenção contínua.

O menino tinha a idade de cinco anos, por ser pequeno, possuía dificuldade, em aceitar, a dividir a sua mãe com outra criança, gerando diversos momentos de atenção para si. Estes fatos pareciam não influenciar no cuidado a Tamires, apesar de necessitar realizar algumas elevações no tom de voz, para aquietar a energia e solicitação do menino.

Para Maldonado (1989) o nascimento de um novo membro da família, gera um novo panorama na vida de muitas pessoas, inclusive na dos irmãos, despertando não apenas ciúmes, rivalidade, medo de perder o lugar ou de ficar menos importante, mas também sentimentos de culpa em muitos pais. Este sentimento, em pais, que estiveram com os bebês internados, tornam-se mais acentuados, devido ao período de ausência, tornando o processo de adaptação do novo bebê no lar, um momento delicado e de importante manejo.

A mãe de Hércules possuía o apoio do marido, e por vezes das filhas. Ele ajudava nas atividades domésticas, no turno da manhã, proporcionando para ela tempo de descanso. Suas filhas tinham dezesseis e dez anos de idade, não parecendo que Hércules gerou ciúmes, mas sim vontade de ajudar a cuidá-lo.

A mãe de Apolo estava sozinha para todas as atividades. Eventualmente a madrinha do bebê ajudava, mas esta possuía sua família e suas tarefas, ficando difícil uma ajuda mais efetiva. Possuía duas filhas, uma com vinte três de idade e outra de dezoito anos, que moravam em um município próximo à Rio Grande. Sua relação com as filhas estava em processo de (re) estruturação, devido aos conflitos gerados pela sua relação conjugal, não aceita pelas meninas.

Para um maior entendimento desta história, convém lembrar que as meninas são fruto do seu primeiro casamento. A relação atual, com o pai de Apolo, gerou uma série de problemas familiares, primeiro por ser quase vinte anos mais novo que ela e, segundo pela sua condição, anterior, de amigo de suas filhas. Em todas as visitas ela sempre fazia questão de falar das filhas e da evolução de seu relacionamento com elas. Notou-se que se ressentia com a situação.

A situação, além do fato de seu companheiro estar longe, gerava um sentimento de solidão e desamparo, pois até para atividades simples, como ir ao mercado, tornava-se mais difícil, potencializando seu sentimento de abandono. A complexidade dessa interação gerou duplo sentimento: Apolo, além necessitar e receber o cuidado, também era o apoio emocional nos momentos de solidão da mãe. A realização do cuidado a Apolo, dentro das possibilidades, eram a sua prioridade, o que facilitou o processo de formação de apego e a superação do estresse e das ansiedades.

Para a maioria das mães, a primeira linha de apoio vem da família. Quando a família é formada por ambos os genitores, estes podem ser a base de apoio um do outro, mas quando um dos parceiros é ausente ou no caso de uma mãe sem companheiro, outro membro da família ou amigo pode desempenhar o papel de apoio (KENNER,2001).

Em relação aos aspectos biológicos do cuidado no domicílio foi observado quanto à termoregulação do prematuro, que todas as crianças apresentaram-se agasalhadas adequadamente. Havia uma preocupação maior, da mãe de Hércules, visto que sua ida para casa coincidiu com o inverno, que neste período teve oscilações de temperatura, com dias muito quentes e outros com temperaturas muito baixas. Notou-se que sempre nas visitas, Hércules estava usando luvas e touca de lã, e havia um cuidado em evitar correntes de ar. O uso da touca de lã foi observado ainda no período de internação, sendo o único sujeito a utilizá-la, sabe-se que a touca evita a perda de calor no pólo cefálico e é indicada, logo após o nascimento, para manutenção do calor.

No domicílio, Tamires manteve coloração rosada de pele e mucosas. Em Apolo, na oitava semana em casa, sua pele e mucosas estavam hipocoradas, como era o último encontro, entrevistou-se, sugerindo que realizasse uma consulta para investigar, a qual a mãe já havia agendado, no ambulatório da FURG, para a próxima semana.

Em Hércules, este aspecto foi evidenciado na quarta semana de acompanhamento, no qual foi identificado anemia, através de exame laboratorial e, posteriormente, foi realizada transfusão sangüínea, numa (re) internação hospitalar, nesta mesma semana, a qual será discutida mais adiante.

Os autores, Hack (1995) e Alves e Corrêa (1995) apontam que a anemia da prematuridade, é um acontecimento muito comum nos primeiros meses, após a alta, sendo indicada uma conduta preventiva, através da administração de ferro. Isto vem de encontro, a conduta adotada, para os sujeitos deste estudo, que mantiveram a suplementação de ferro, ainda antes de sua alta.

Tanto no hospital, quanto no domicílio, não foi observado injúrias na pele, em geral e especificamente no períneo, concluindo que os cuidados na troca de fraldas foram realizados adequadamente.

Durante a observação no domicílio, Tamires não apresentou nenhuma alteração respiratória. Apolo e Hércules apresentaram na quarta e quinta semana de visita, respectivamente, leve taquipnéia sem esforço respiratório, o qual se pode avaliar ser por obstrução nasal. Somente a mãe de Hércules tinha recebido orientação, quanto à utilização de soro fisiológico, para fluidificação da secreção nasal, mas desconhecia o volume a ser administrado.

Sendo assim, as mães foram orientadas, quanto à indicação e forma de administração adequada, assim como, os principais sinais de esforço respiratório: cianose perioral, batimento de asa de nariz, tiragem e aumento da freqüência respiratória.

A obstrução respiratória, nas visitas domiciliares a prematuros, foi um aspecto presente, no estudo de Mello (1998), que identificou a utilização pelas mães de soro fisiológico, por indicação médica ou por experiência com outro filho.

A mãe de Apolo comprou o soro fisiológico, somente, na semana posterior a orientação, justificando que ele tinha melhorado, mas mantinha a obstrução nasal. A mãe de Hércules, no mesmo dia da avaliação, comprou o soro, entrando em contato por telefone a noite, referindo que após a utilização do soro, aumentou a secreção e que ele parecia mais cansado. Foi orientada a manter o seu uso e observar os sinais de esforço respiratório, e caso houvesse alteração, procurasse a Unidade Básica de Saúde.

Hércules consultou na manhã seguinte, no Pronto Atendimento da FURG, não sendo detectado nenhuma alteração importante, além de um início de anemia.

Dois dias depois, a esta consulta, apresentou piora do quadro respiratório (tosse e aumento de secreção), retornando ao Pronto atendimento da FURG, por orientação da médica da UBS. Foi hospitalizado, com diagnóstico de bronquiolite, evoluindo para pneumonia e necessidade de internação na UTIN. Ficou 14 dias internado, utilizou ventilação mecânica por cinco dias, evoluindo para campânula e cateter nasal. Recebeu alta com uso de antibiótico oral e nebulização.

A busca pela orientação da pesquisadora/enfermeira, demonstrou a necessidade de apoio profissional no domicílio, principalmente em relação ao acesso à informação, visto que, sendo moradores de um distrito, longe do pronto atendimento, não possuíam nenhum tipo de suporte a noite, necessitando ir a cidade para um atendimento ou mesmo uma simples orientação. Este fato evidenciou a importância do seguimento domiciliar, assim como, o acesso direto a um profissional qualificado para tranquilizar a família, ou possibilitar um encaminhamento.

Ao analisar o contexto da situação de Hércules, entendeu-se que a fragilidade biológica do prematuro extremo permanece. E apesar da mãe ser muito cuidadosa e preocupada, este sujeito acabou (re) internando, independente do cuidado materno, o que acarretou a mudança de seu processo de cuidado domiciliar.

Com relação ao ganho de peso no domicílio, este se obteve em valor, tanto de Apolo como de Tamires, apenas após sua consulta de puericultura, que se realizou no primeiro mês em casa. Ambos obtiveram aumento de peso, Apolo em 26 dias aumentou 920 g e Tamires em 22 dias, aumentou 490 g. No segundo mês de acompanhamento, as mães de Apolo e Tamires, não conseguiram agendar consulta de puericultura, ficando para o mês seguinte, estas não se preocuparam em buscar outros serviços para verificação do peso.

Este fato diferenciou-se dos relatos apresentados por Mello (1998), cujas mães no seu estudo, tinham uma preocupação com o ganho de peso pós-alta, procurando as UBS, por volta do 7º ao 10º dia pós-alta, e também, nas semanas seguintes, apenas para verificar o peso da criança. No entanto, a mãe de Hércules, demonstrou essa preocupação, conforme a observação e relato, durante as visitas semanais.

Hércules teve sua primeira consulta de puericultura na primeira semana em casa. Em sete dias aumentou 180 g de peso. A mãe de Hércules manifestava preocupação quanto ao ganho de peso e tentou realizar a pesagem na Unidade

Básica de Saúde, na segunda semana, mas não obteve sucesso. Na terceira semana, realizou a pesagem, somente de camiseta, numa balança comercial, num bar de um amigo, obtendo o peso de 2700g, portanto um ganho de 510 g. em duas semanas. Nas duas semanas posteriores ele esteve hospitalizado, tendo uma perda de peso em torno de 300g, retomando a utilização de sonda orogástrica neste período.

Na alimentação no domicílio Apolo utilizou fórmula láctea, num volume inicial de 50 ml, concomitantemente recebia suco de laranja uma vez ao dia (20 ml). Na quarta semana de acompanhamento, foi aumentado volume do leite para 90 ml. O tipo de fórmula láctea utilizado foi por opção materna, a qual referiu que a fórmula utilizada no hospital desencadeava prisão de ventre, melhorando com a administração deste leite.

Próximo a completar quatro meses de vida, Apolo iniciou alimentação com suco de beterraba, melão, assim como papa de frutas (orientação médica na puericultura), na sétima semana de acompanhamento iniciou com sopa liquidificada (por iniciativa da mãe).

Na sua alimentação, por mamadeira, até a terceira semana de acompanhamento, ainda apresentava cansaço e deglutição lenta, na oitava semana. Na inclusão de alimentos sólidos, tinha dificuldade de deglutição, colocando o alimento para fora, segundo a mãe aceitando melhor a sopa liquidificada.

Com intuito de proporcionar um cuidado adequado, a pesquisadora/enfermeira orientou a mãe, a evitar o liquidificador e somente amassar o alimento com garfo, pois de acordo com o Brasil (2002b) o alimento liquidificado não irá estimular o ato de mastigação, além do que, a sua recusa faz parte do processo de distinção de consistência e sabores.

Tamires, no domicílio, manteve leite materno exclusivo, na primeira semana de acompanhamento. Nas semanas posteriores, foi introduzido fórmula láctea (pela mãe) 30 ml duas vezes ao dia (á noite). Ao relatar esta conduta, foi questionada quanto à necessidade desta oferta, a qual se defendeu, pontuando, somente oferecer, após esvaziar as duas mamas, e ela continuar chorosa, justificativa que foi posteriormente modificada, acrescentando a necessidade de sair de casa. Perante a conduta materna foi realizada a intervenção, orientando a importância do aleitamento exclusivo, inclusive indicando a possibilidade de ordenha de leite, para as situações de saída.

Hércules, no domicílio, utilizou somente fórmula láctea, num volume de 60 ml de 3/3 horas. Na primeira semana, sua mãe ofereceu o leite por seringa, conforme era administrado no hospital. Mesmo a amamentação estando impossibilitada pela falta do leite materno, a equipe não orientou a mãe a melhor forma de administrar o leite no domicílio, chegando a mesma em casa e oferecendo o leite através de uma seringa com graduação de cinco ml, conforme realizava no hospital.

O Hospital Universitário é credenciado como Hospital Amigo da Criança. Esta condição contra-indica o uso de mamadeira em recém-nascidos alimentados no seio, mas não se refere a aqueles que por motivos alheios à equipe e à mãe não são amamentados. Neste sentido, Apolo e Hércules apenas receberam leite via oral por seringa. Este fato confundiu a mãe de Hércules, cujo entendimento foi da continuação no domicílio. Esta situação encaminha a reflexão no sentido da necessidade de um plano de cuidados e orientações individuais, permitindo abranger as peculiaridades de cada mãe e recém-nascido, permitindo uma chegada ao lar tranqüila e confortável.

Para Hércules, foi orientada a utilização de mamadeira com bico ortodôntico, durante a primeira visita no domicílio, visto que, após acompanhar todo o processo de esforço materno para amamentação, esta era inviável. O bico ortodôntico, segundo Branco (2000), possibilita uma sucção semelhante ao seio materno, auxiliando no desenvolvimento das estruturas orais, além do controle do fluxo do leite.

Na terceira semana de acompanhamento, o volume de leite para Hércules foi aumentado para 80 ml (segundo orientação da consulta de puericultura), na quarta semana, aumentou para 90 ml, mas retornou para 60 ml, pois começou a apresentar-se choroso, e rejeitar o leite. Neste encontro, a pesquisadora compreendeu a ansiedade da mãe, em aumentar o volume do leite, cujo objetivo era ganhar peso mais rápido, e evitar possível piora clínica. Aproveitou a situação para realizar orientações referentes as condições anatômicas e o volume do leite, assim como o risco de aspiração na regurgitação.

Na quinta e sexta semana, Hércules estava hospitalizado, recebendo a fórmula por sonda orogástrica. Ao retornar para casa na sétima e oitava semana, manteve 60 ml de fórmula láctea, sendo que, apresentava dificuldade para coordenar respiração-sucção-deglutição, necessitando de 30 a 45 min para ingerir toda a mamadeira.

Quanto aos aspectos relacionados a eliminações intestinais e urinárias no contexto domiciliar, os prematuros não apresentaram alterações urinárias. Em relação as evacuações, todos apresentaram episódios de constipação e todas as mães recorreram ao uso de supositório de glicerina, experiência adquirida no hospital. Além disso, as mães de Apolo e Hércules utilizaram caldo de ameixa. Neste sentido, orientou-se o cuidado de somente utilizar o supositório, em situações de constipação acima de 72 horas.

4.5.1.1 *Dificuldades no cuidado no domicílio*

A principal dificuldade, relatada pelas mães era o fato dos bebês dormirem de dia e manterem-se mais tempo acordados a noite. Outra situação comum, entre Tamires e Hércules, foi a necessidade de dormirem junto a sua mãe na cama, e relutarem em dormir no berço ou carrinho “[...]ele chora e não quer ficar no berço, aí fico mais com ele no colo,[...] e ele começava a chorar tirava do berço, e aí ficava assim,[...]” (mãe de Hércules). Apolo dormia com a mãe na cama, desde os primeiros dias em casa, pois não tinha berço, mas quando começou a utilizar o carrinho de bebê para dormir e estava mais interativo socialmente, recusava-se a manter-se nele, demonstrando sua relutância através do choro.

Neste sentido, foram realizadas orientações com relação ao hábito noturno. Conversou-se sobre não estimular muito o bebê à noite, realizar o banho mais tarde, manter as luzes na penumbra, assim como, evitar dormir com o bebê, devido ao risco de sufocação.

A alternância do ciclo de sono e vigília em recém-nascidos é comum, com horários incertos de início e fim, tendendo a assumir gradativamente uma organização (PIQUEIRA, 1998). Nos bebês que estiveram internados em uma UTIN, esta organização é mais demorada, devido a constante interrupção do sono para realização de cuidados. Portanto, é esperado, que no domicílio, mantenham o hábito noturno, levando certo tempo, para condicionarem-se ao novo ritmo de vida.

Além disso, compreende-se que estas crianças ainda estão fragilizadas emocionalmente, e o contato com o corpo materno lhes dá a segurança e concretiza o sentimento de proteção e de presença materna.

Quanto ao uso de medicação no domicílio, Apolo resistia em deglutir, foi realizada a orientação de diluir com um pouco de água, misturar no suco, mas seu paladar era aguçado e mesmo assim, sua mãe tinha dificuldades em administrá-la. Conforme seu relato na entrevista: “[...] tinha os medicamentos, que era uma chatice, e era mesmo uma chatice, ele brigava muito e briga muito, aí agora ele está tomando com suco [...]” (mãe de Apolo).

Tamires e Hércules não tiveram dificuldades para deglutir as medicações. A mãe de Hércules teve dificuldade na administração da dosagem correta da domperidona, no primeiro dia em casa, cuja dosagem prescrita era de 0,5 ml e foi administrado cinco ml. A mãe estranhou o volume ao administrar a medicação, pois no hospital parecia-lhe um volume menor, foi então que se deu conta do erro e imediatamente dirigiu-se ao Pronto Atendimento da FURG.

Como as orientações para alta, foram acompanhadas não se observou referência, quanto à forma de administração dos medicamentos. Nota-se, que a orientação, ao deixar de ser realizada, trouxe grande preocupação e ocasionou o erro. Era difícil reconhecer 0,5 ml numa seringa e por isso confundiu com cinco ml. Uma orientação simples poderia ser realizada, por qualquer membro da equipe e assim dirimir este problema. Neste sentido, reitera-se que, atividades educativas sistematizadas para o cuidado no domicílio, provavelmente, teriam evitado a administração incorreta.

No cuidado com as medicações, foram realizadas orientações quanto a sua indicação, modo de preparo, efeitos adversos, acondicionamento e cuidados específicos com as vitaminas, cuja administração com suco cítrico (se já iniciado) e longe das mamadas, possibilitaria uma melhor absorção. A medicação antirefluxo, foi orientada a administrar de 15 a 20 minutos antes do leite. Na sua maioria, estas informações eram desconhecidas para as mães.

Quanto à alimentação, as dificuldades, foram diferenciadas entre os sujeitos. Apolo na quarta semana em casa iniciou com papa de frutas, tendo dificuldade na deglutição, “[...] Ah pêra, maçã, e banana, ele demora, é aquela devolução, toda colherada ele devolve, então vai de novo e chora e briga [...]” (mãe de Apolo). Na sétima semana, iniciou com sopa de verduras e frango, mantendo a dificuldade na deglutição:

[...] a sopinha é na mamadeira, não dei de colher, nem experimentei dar de colher, ele vai demorar muito pra tomar e brigar muito, e não vai tomar então eu prefiro dar de mamadeira por enquanto, porque eu sei que aquela mamadeira toda, ele toma uma mamadeira de 100, 150 ml ou mais, eu sei que aquilo ali ele tomou, se eu der de colher vai ser difícil [...] (mãe de Apolo).

Pode-se notar na fala, acima, o sentimento de proteção materna, apesar de já ter sido alertada da necessidade de insistir com alimentos sólidos, para o desenvolvimento da mastigação, ainda mantém-se com o alimento líquido. Por trás, desta atitude, está o receio da perda de peso, e conseqüente, adoecimento, além do sentimento de superproteção, pois se ele “briga”, não vou insistir para evitar sua insatisfação, visto tudo que ele já passou em seu início de vida.

Hércules, até sua (re) internação, não teve dificuldades com a alimentação, sugava a mamadeira lentamente, mas de forma contínua. Quando retornou ao domicílio, após três semanas de hospitalização, apresentou dificuldades na sucção, esta se tornou mais lenta, realizando paradas para respirar, levando cerca de 40 minutos para tomar uma mamadeira de 60 ml.

As dificuldades de Hércules, na alimentação, eram, possivelmente, devido a sua alteração respiratória ainda presente, cansava-se com facilidade, e foi observado que ocorria uma elevação na frequência respiratória durante a alimentação. A mãe foi orientada quanto ao motivo e a respeitar os limites de Hércules neste momento, evitando a possibilidade de uma aspiração.

Tamires, em virtude, talvez, da introdução da mamadeira pela mãe, apresentou episódios de engasgo, com o leite e posteriormente no seio materno. Existem diferenças importantes, na sucção por mamadeira e no seio materno, o uso de mamadeira fez uma confusão na sua forma de sucção, principalmente com relação ao volume de leite sugado, possibilitando o engasgo.

Uma das dificuldades, encontradas pela mãe de Apolo, no cuidado quanto a alimentação, era inicialmente o cansaço, fato que gerou na sua primeira semana em casa, uma situação de risco a sua vida e a do Apolo. Relatou que numa noite, estando cansada fisicamente e emocionalmente. Então foi oferecer a mamadeira da madrugada e deixou uma chaleira de água no fogo, para os próximos leites. Acabou adormecendo junto a Apolo e acordou somente com seu choro, sentindo um cheiro forte de queimado. Assustou-se ao chegar na cozinha, e encontrar a chaleira totalmente chamuscada.

Vários fatores envolvem o cansaço materno, entre eles, encontrou-se nesta mãe, a falta de apoio familiar para o cuidado, assim como, o estresse gerado pelos problemas familiares. Esta observação leva a acreditar, que uma estrutura familiar bem definida, gera confiança, e conseqüentemente, mais tranqüilidade para o cuidado.

Outra dificuldade, observada e relatada pelas mães de Apolo e Tamires, foi a falta de suporte do marido na realização do cuidado. O pai de Apolo estava trabalhando em Santa Catarina, e vinha para casa somente a cada quinze dias. O de Tamires estava presente, trabalhava a noite e por vezes de dia. Sendo o único pai, presente nas visitas com o qual se conversou a respeito do bebê.

Parecia interessado, mas segundo a mãe, não participava no cuidado. Nesta situação, é importante relatar que os dois tinham problemas conjugais, estavam separados quando Tamires foi concebida, e reataram o relacionamento antes do nascimento da menina. Observou-se, que estavam dormindo em camas separadas, e que ainda havia certo ressentimento, por parte da mãe de Tamires, vagamente, relatado em uma das visitas.

A relação de um casal faz parte da base para um cuidado saudável. Relações sólidas fornecem a mulher, um amparo afetivo, além de estimular um maior envolvimento do pai no cuidado a criança. Nestas observações, ficou claro, que a ausência paterna foi uma dificuldade encontrada, principalmente se não houver uma rede de apoio familiar. Isso implica em assumir sozinha as atividades diárias, assim como, não ter com quem dividir as alegrias, as angústias e inseguranças, que muitas vezes permearam o cuidado.

Algumas dificuldades, para a mãe de Apolo, originavam-se de condições financeiras. Do ponto de vista material, roupas, berço, carrinho, e outros objetos comuns para o uso diário dos bebês, ela possuía pouca coisa, as roupas e o carrinho eram doações de parentes e amigos. Não possuía um berço ou banheira até o nosso ultimo encontro, mas a ausência destes objetos não influenciou negativamente no seu cuidado, pelo contrário, a criatividade da mãe, supriu em muitos momentos, qualquer falta de material necessário para o cuidado.

Das três famílias acompanhadas, apenas Hércules (re) internou. Como a população de estudo foi restrita, considero de extrema relevância esta situação. Visto que, sua (re) internação não possui como causa, o fator cuidado e sim a prematuridade. Seu baixo peso e a tendência a fazer apnéia, que estas crianças

possuem, associaram-se a uma bronquiolite viral, que acabou transformando-se, no hospital, em uma pneumonia.

Esta situação foi entendida como a pior dificuldade que a família encontrou, tendo que novamente (re) viver a experiência da hospitalização, com suas angústias, medos e inseguranças. Apesar deste fato, a força do amor deles, a sua espiritualidade e a fé foram um importante suporte, no enfrentamento da realidade.

Este fato modificou o processo de cuidar desta família, adotando um perfil, ainda mais cuidadoso. Os banhos foram intercalados de dois em dois dias, o leite foi mantido de 3/3h, apesar da orientação, da equipe de saúde, de não haver necessidade. O berço foi trocado de lugar, e o uso de antibióticos e nebulizações por mais sete dias em casa, instituiu uma nova rotina, que era cumprida religiosamente.

Neste sentido traz-se a fala da mãe quando questionada sobre as dificuldades encontradas para o cuidado: “[...] dificuldade sempre se tem, a minha dificuldade é o medo dele ficar doente de novo, o resto assim, não [...] Só isso eu tenho medo de ele ficar doente de novo [...]”.

Sua fala demonstra que o cuidar não é problema. O que provoca dificuldade é o sentimento de instabilidade, perante as condições de saúde do menino. Isto gera medo, porque a leva a pensar de ter que passar novamente por tudo, o sofrimento, as manipulações e principalmente o medo de perdê-lo, causando grandes preocupações.

Nas entrevistas, quando as mães foram questionadas quanto às dificuldades encontradas para o cuidado, todas negaram dificuldades no primeiro momento, mas estas foram observadas, no transcorrer dos acompanhamentos. Entende-se que ao assumir as dificuldades, elas estariam expondo para avaliação sua competência materna. Esta interpretação possui como base as dificuldades observadas durante o cuidado que elas dispensaram aos sujeitos, algumas foram simples e de fácil manejo, outras de ordem familiar e pessoal.

As dificuldades relatadas pelas mães foram relacionadas a diferentes aspectos, como a situação familiar atual, diferenças no cuidado do filho anterior e situações do cotidiano do cuidado.

Eu imaginava mais dificuldades em função de ele ser prematuro, né? Mas,... não tenho tido, a única dificuldade é pela situação que eu tô vivendo, é que é uma situação à parte fora da situação dele, de ele ter nascido prematuro, né, é a função da minha vida no momento, é que é a dificuldade.[...] a única dificuldade, era, quando mais

pequenininho que era menor, que o normal das crianças (mãe de Apolo).

Eu não tive, eu não achei nada assim, eu achei que ia ser muito, por causa do tamanho, achei que ia ser mais complicado mas não foi, achei tão simples, não achei, não teve nenhuma diferença do menino, até ela é mais calma que ele, nada, nada,[...] tinha medo, por causa que ela se engasga e o menino nunca se engasgou, mas também fui tudo mesma coisa, mas sempre mais calma que ele (mãe de Tamires).

Em relação ao tamanho do bebê, conforme o relato das mães, identificou-se dois significados diferentes. Enquanto uma considerou que o tamanho não interferiu no cuidado, a outra percebeu o contrário. Daí, emerge novamente, a importância do acompanhamento do prematuro desde seu nascimento, pelo cuidador/mãe. Esta interação proporcionou a primeira mãe, maior tranquilidade e segurança no cuidado, interação inicial que não foi proporcionada a segunda mãe, levando-a a entender como algo que dificultava seu cuidado.

A mãe de Apolo tinha consciência da sua instabilidade familiar. A percepção destes aspectos psicossociais no cuidado a Apolo, indicou que a interação entre eles estava sólida, levando ao entendimento que esta instabilidade influenciava o cuidado do menino. Para a mãe de Tamires, comparando com seu outro filho, entendia como dificuldade o engasgar, pelo medo de uma sufocação e retorno ao hospital, era uma percepção dos aspectos biológicos do cuidado.

Para a mãe de Hércules, as dificuldades estavam em situações do cotidiano:

[...] sabe esses dias tive uma dificuldade, fui tirar a fralda dele, e o pintinho dele pegou na fralda, e eu não conseguia tirar, aí eu me assustei, mas eu consegui soltar, não machucou [...] tem o leite, ele tá melhorando agora, mas tinha que dar o leite devagar, devagar, levava de 35 a 40 min pra tomá o leite, agora ele tá tomando um pouco mais rápido, mas ainda para, respira [...] (mãe de Hércules).

Entende-se que ao fazer esta relação, ela na verdade indica a sua insegurança no cuidado, ocasionada pela (re) internação, implicando numa preocupação acentuada em cuidados que, anteriormente, não lhe pareciam difíceis.

Chegar em casa, com um bebê nascido prematuramente, recém adotado e que permaneceu durante três meses internado, foi um dos momentos mais difíceis para a mãe de Apolo, pois quando questionada as suas dificuldades no cuidado, sua resposta tornou-se muito forte neste sentido:

[...] quando vim para casa, o dia que eu vim para casa mesmo, foi a pior, a experiência mais [...] eu vou gravar e guardar este momento para sempre, porque (começa a chorar) a primeira noite foi, [...] tu nem imagina, eu fiquei sozinha com ele, eu imaginava [...] vai acontecer alguma coisa, era aquela coisa de imaginar que ele ia sentir um troço, que ele sabe, que ia acontecer uma coisa com ele, porque desde a UTI ele ficou 8 dias no quarto (na verdade foram 11 dias), o tempo que ele ficou fora da UTI, era pouco pra ele ficar só comigo, eu imaginava isso (mãe de Apolo).

Novamente, em sua fala, emerge a importância do cuidado presença, durante a internação, pois todos os sentimentos gerados e a intensidade vivenciada estavam baseados no pouco tempo de interação com o bebê, de reconhecimento e adaptação a suas particularidades.

4.5.1.2 *Facilidades no cuidado no domicílio*

Assim como existiram dificuldades, também se pôde observar e acompanhar as facilidades demonstradas e verbalizadas pelas mães na realização do cuidado.

Nos cuidados diários realizados, foram acompanhados os banhos dos bebês. Todos foram realizados no quarto da mãe ou do bebê. A preocupação quanto à presença de correntes de ar e aquecimento do quarto, foi observado, para Hércules, devido a baixa temperatura ambiental, tendo em vista que estávamos no inverno.

Os banhos de imersão, eram realizados com rapidez e habilidade, iniciava-se com a higiene do couro cabeludo, tendo o cuidado de proteger a região auricular, após higienizavam a face, para então, colocar o bebê dentro da banheira. As roupas eram separadas antecipadamente, assim como os acessórios para o banho: toalha, sabonete infantil, xampu, dispostos ao lado da banheira. Todos os sujeitos sentiam-se satisfeitos com o banho, em nenhum momento observou-se fâcias de desagrado ou choro, pelo contrário tinham prazer com o cuidado.

Este momento possibilitou uma avaliação visual das condições corporais dos bebês, além de intervir com sugestões e orientações. Alertou-se a contra indicação no uso de talco no corpo; foi orientada a utilização de uma fralda pequena e macia, para auxiliar no banho, e a importância da sua realização de forma rápida e efetiva, para evitar o resfriamento do bebê.

Nas trocas de fraldas, foi observado que as mães realizavam sem dificuldades, e que todas as crianças, utilizavam fraldas descartáveis. Comum, também foi à utilização diária de lenço umedecido, para higiene perineal, no qual se orientou sua utilização em situações de passeio, incentivando o uso de água morna e sabonete neutro, pois além de ser mais barato, considera-se mais efetivo na higienização.

Ao questionar as facilidades no cuidado, teve-se a intenção de compreender as suas percepções e confrontá-las com a realidade vivenciada. Estas foram colocadas, através das falas que se seguem:

[...] foi mais fácil cuidar dele, porque sou mais madura, acho que foi mais fácil por causa disso [...] (mãe de Hércules).

[...] eu já tinha experiência [...] Tive as minhas meninas, se bem que era toda uma situação diferente (familiar), e tem coisas que tento lembrar e não lembro mais [...] (mãe de Apolo).

Acho que foi fácil, pela experiência com o menino, e pelo tempo que eu fiquei lá no hospital, que me ajudou bastante [...] (mãe de Tamires).

Pode-se notar que, todas as mães, referenciaram a experiência pessoal e a com outros filhos, como facilitadora do processo de cuidado. Assim, concorda-se, com a suas colocações, pois foi observado, nas conversas informais, que realizavam comparações e procuravam comentar como cuidavam, no intuito de buscar orientações, estando cientes de suas peculiaridades.

Para mãe de Tamires, além destes aspectos, reafirma a importância do seu cuidado presença¹⁴, durante o tempo de internação da menina, complementando com a seguinte fala:

[...] claro que eu já fui me acostumando com o tamanho dela, se de repente tivessem me largado uma criança com 2 kg, eu já ia, eu acompanhei desde pequinhinha todo o progresso dela, tudo, aí tu vai te acostumando, tu perde o medo, o medo de mexer com ela. O meu acompanhamento no hospital tornou muito mais fácil mexer com ela, perdi o medo, foi um momento muito importante (mãe de Tamires).

Esta fala reforça o que já foi comentado neste estudo anteriormente, no qual a vivência, através do contato diário, com seu bebê prematuro, tem um papel

¹⁴ Termo utilizado por Carvalho (2000), no qual compreende o processo de educar para o cuidado, estando focado na presença materna, e sendo um componente importante do cuidado ao recém-nascido de alto risco.

fundamental, para desenvolver o sentimento de segurança e autoconfiança para cuidado domiciliar.

A vivência através do cuidado na UTIN, traz vantagens ao prematuro no domicílio, pois aumenta a confiança da mãe em enfrentar as dificuldades decorrentes da prematuridade (FELICIANO, 1999).

O cotidiano do cuidar e ser cuidado envolve diversas ações, em suas diferentes formas, pensando assim, solicitou-se às mães que relatassem como cuidadoras, o cuidado realizado aos sujeitos, obtendo as seguintes respostas:

[...] é muito na volta dele, de dia e de noite, tem horário do remédio, a nebulização, é o leite, ele chora e não quer ficar no berço, aí fico mais com ele no colo, isso a noite, no dia ele dorme mais, de manhã ele se dorme, aí eu dou o leite do horário das sete, sete meia e o remédio, e ele dorme, e eu durmo junto, aí eu me levanto 10 horas, nove meia, dez horas, aí vai na função, dá leite, a nebulização [...] (mãe de Hércules).

Ele me acorda, eu não acordo pra tratar dele, eu durmo e ele me acorda, pede, agora ele chora um monte, Desde que ele veio pra casa, nós estamos na mesma rotina, não alterou nada, ele toma mamadeira de madrugada Mas aí claro, na fase só da mamadeira, era mamadeira todos os horários, tinha os medicamentos, então assim, 10 horas o suco, depois ao meio dia eu dou a sopinha.[...] Aí de tarde tenho dado gelatina, a única coisa que eu não tenho conseguido fazer ele tomar é água (mãe de Apolo).

Como fica evidente no relato das mães de Apolo e Hércules, sua rotina de cuidado concentra-se na alimentação, para Hércules as medicações nos horários preconizados, fazem parte do cuidado e são administradas com rigor. Ao analisar estas falas, entende-se que a preocupação com a alimentação faz parte do cuidar para crescer e desenvolver-se. Nas falas, novamente, as mães trazem o relato do choro, que se pronuncia como a forma de comunicação de Hércules e Apolo, solicitando constante atenção.

O cuidado a Tamires, teve uma outra perspectiva, como se pode observar na fala de sua mãe:

Minha vida é só ela, eu geralmente a gente acorda troca fralda, mama, como de manhã ela dorme bastante, ela mama uma vez, duas, agora são dez horas, mamou agora, só depois do meio dia, e aí ela dorme bem toda manhã, aí de tarde, ou eu dou banho nela de manhã ou dou a tarde no inicio da tarde bem faço a higiene da boca, tiro os tatuzinhos, tudo antes do banho, depois só trocar fralda, quando tem médico vai no médico, vai para o carrinho, vai pro colinho, reclama, vem conversar um pouquinho, sobe um pouquinho pra vó, é isso aí [...] (mãe de Tamires).

A mãe de Tamires reforça o envolvimento com a alimentação, e nos traz as questões de higiene corporal e as interações sociais e afetivas com a menina. Sua fala proporcionou a reflexão, das diferenças emocionais do cuidado, e como as histórias dos sujeitos nos contextos diferentes, influenciaram a forma de cuidar.

A vivência da mãe de Hércules numa segunda internação e a não vivência da mãe de Apolo em todo processo anterior de hospitalização, faz com que o cuidado tenha um enfoque fortemente biológico. Para Tamires, o cuidado envolvia todos os aspectos biopsicossociais, evidenciando, novamente a importância do seu acompanhamento constante durante a hospitalização.

4.5.1.3 *Preocupações do cuidado no domicílio*

Abordaram-se as preocupações do cuidado, no sentido de compreender o entendimento das mães quanto às possibilidades de existência/surgimento de seqüelas da prematuridade no domicílio. Neste sentido as mães se expressaram da seguinte forma:

[...] tenho preocupação dele fica doente, desse negócio que eu não fiquei, não tenho claro, esse negócio da cabeça, da meningite [...] se não vai ficar com seqüela, isso não tá claro ainda pra mim, mas eu acho que não, não vai ficar nada, é isso aí os problemas[...] essa reinternação me deixou assustada[...] eu penso as vezes, se ele vai ter dificuldade pra caminhar, pra falar, pra escutar, pra enxergar, as vezes eu olho pra ele e vejo se ele olha pra mim, tenho medo que ele não teja me vendo[...] (mãe de Hércules).

Assim de ela ter ficado com alguma seqüela, medo que ela não fale direito, de não escutar direito, de não enxergar direito, de não se desenvolver bem, de não acompanhar as outras crianças, mas agora tou perdendo um pouco, já, eu tinha mais medo antes, eu tinha muito medo que ela não olhava pra gente, eu achava muito parada, essas coisinhas assim [...] eu achava que ela não ia ser normal, pelo tamanho, os aparelhos, era aparelho pelo nariz, na perna, toda cheia de troço, era mais aparelhagem do que criança [...] (mãe de Tamires).

Como se pode observar, nas falas, as mães de Tamires e Hércules têm a consciência, do possível surgimento de seqüelas. Relembam a internação, com medo e acompanham com atenção, todas as respostas da criança a seu estímulo.

Novamente surge, nessas falas a preocupação com a visão, com o contato “olho a olho”, que apesar de ocorrer, ainda gera angústia e insegurança.

As angústias destas mães vêm ao encontro da realidade, pois de acordo com Hack (1995) as seqüelas, geralmente serão definidas nos primeiros anos de vida, ou mais cedo se muito severas, entre as principais, pontua a hidrocefalia, cegueira ou surdez. Além disso, segundo uma revisão de Carvalho (2005) o baixo peso de nascimento, aumenta de duas a três vezes, a probabilidade de apresentarem um desempenho escolar comprometido e terem problemas de doenças crônicas.

Para a mãe de Apolo, as preocupações tiveram um enfoque semelhante, mas com uma perspectiva diferente, como se pode ver a seguir:

O que me preocupa, assim e fiquei pensando, graças a deus, que ele não tem nada até agora, tu vê, eu tô a dois meses com ele, e ele não teve nada, eu não quero que dê nada nele porque ia ser um sufoco, em todos os sentidos e principalmente pra ele, né? Vai se sentir mal (chora novamente) é complicado, no momento tô assim, não queria que acontecesse nada com ele, nem uma gripe, porque a gripe não é uma doença que tu vai te apavorar e coisa, né? Mesmo uma gripe eu não queria que desse nele, claro eu fico pensando, futuramente, pode aparecer alguma coisa, isso aí é futuramente, agora, eu gostaria que não acontecesse nada, assim ele não tivesse nada (mãe de Apolo).

As suas preocupações são relacionadas ao presente, ao momento que estão vivendo, negando a possibilidade de seqüelas. Entende-se seu pensamento, em virtude da situação instável, tanto á nível matrimonial, quanto com relação ao próprio Apolo, pois o processo de guarda tutelar do menino, ainda não foi efetivado. Como seu próprio futuro está indefinido, e perante o desamparo familiar, recusa-se a pensar numa situação negativa para o menino, vivenciando as dificuldades do presente.

Outras preocupações foram observadas, durante o acompanhamento, sob a perspectiva do medo de transmitir infecções. Numa visita a Apolo, observou-se no banheiro, um vidro com álcool a 70 %. Este era utilizado pelo pai do menino, para após a lavagem das mãos realizar uma desinfecção das mesmas. Por estar, raramente presente no domicilio e não participar do cuidado ao menino, entende-se, que esta ação, foi uma forma de demonstrar a sua preocupação e sentir-se inserido no cuidado. Observação esta, concretizada, pelo tom de orgulho da mãe de Apolo ao comentar a iniciativa paterna.

Quanto ao cuidado com utensílios de alimentação, observou-se que todas as mães tinham o hábito de lavar a mamadeira com água quente, após cada utilização. Além disso, as mães de Apolo e Hércules guardavam as mamadeiras no refrigerador, num pote fechado, junto a outros objetos utilizados para alimentação do prematuro.

O hábito de acondicionar os utensílios no refrigerador era justificado pelas mães, para evitar contaminação pelo ambiente, principalmente por insetos, este cuidado e o uso do álcool centram-se, novamente, na preocupação das famílias, em mantê-los protegidos da possibilidade de ficarem doentes.

Apolo, quando iniciou com papa de frutas, recebia um cardápio diferente para cada dia. A intenção materna era para que ele não enjoasse o sabor. Acompanhou-se diversas vezes o preparo, cujo cuidado era observado no simples ato do preparo. Era um ritual interessante de acompanhar, havia uma preocupação constante, em oferecer a fruta fresca, logo após o preparo, nos horários predeterminados.

4.5.1.4 *Serviços e ações de apoio comunitário ao cuidado*

Ao abordar os serviços e ações de apoio comunitário ao cuidado, questionou-se às mães quanto às orientações recebidas durante a internação hospitalar, e sua influência no cuidado domiciliar, encontrando as seguintes respostas:

[...] no hospital eles me ensinaram a dar o leite, dar o banho, como se pega [...] dar o leite com ele sempre de pé, não dá deitado, pra não ir o leite pro pulmão, no banho me ensinaram a agarrar, como agarrar ele pra não se machucá acho [...] como muda, pra não pegar muito frio, fazer mais rápido, não ficar muito demorado, o banho também [...] eles disseram pra sempre eu olhar a respiração dele, quando se ele tiver muito agitado, olhar as costelinhas dele, assim como tu me ensinou [...] ajudou bastante (mãe de Hércules).

[...] sim, sim, elas diziam assim, eu aprendi que o prematuro gosta de tomar leite bem quentinho, eu não sabia. Então esse tipo de coisa, (que mais?) tinha o cuidado para não deixar afogar (engasgar), por ele ser prematuro, deixar ele sempre bem mais deitado acima, com o travesseiro bem alto, elas tinham uma preocupação muito grande, que o neném não caísse do berço [...] eu fazia como me ensinaram (mãe de Apolo).

Os relatos maternos demonstraram que as orientações para o cuidado, recebidas no hospital, tiveram influência no cuidado domiciliar, mas também, constatou-se que eram orientações isoladas, sem uma estrutura sistematizada, que tivesse abrangência a todos os cuidados e a todas as mães. Como a mãe de Tamires nos revela: “Não recebi orientação, o que eu peguei mais é porque eu perguntava, né de observar, nunca chegaram lá e disseram tu faz isto[...]” (mãe de Tamires).

Orientações sistematizadas, envolvendo um planejamento prévio baseado nas necessidades e individualidades de cada família, inserem-se em atividades de programas específicos de educação permanente. A educação permanente, segundo Cecagno (2003) é um processo de ensino/aprendizagem contínuo, que promove a qualificação, capacitação pessoal e profissional, motivando o trabalhador a desenvolver potencialidades.

Quando questionadas sobre quais os serviços de saúde que tinham acesso e realizavam a puericultura dos bebês, a resposta era unânime, pois todos faziam uso do serviço de acompanhamento de egressos da UTIN da FURG.

[...] levo ele na Furg, e o serviço da Furg pra mim foi, o atendimento pra ele foi uma maravilha, eu gostei muito,... pelo menos pra mim foi dez[...]eu me sinto mais segura lá, são os mesmos médicos da UTI, eles já conhecem ele[...] (mãe de Hércules).

[...] tô usando que é muito bom é o da própria Furg, que o atendimento de pediatras (o seguimento dos egressos da UTI) [...]eu fui numa consulta só, até agora, tenho outra consulta dia 13/04, tá marcada, mas assim, fui bem atendida, foi muito bom, a pediatra que atendia ele no quarto, a outra que atendia ele na UTI, também as duas estavam lá, então eram três, na consulta eram três, uma cuidando uma coisa, uma olhando ele, uma olhando toda a pasta, a pasta é enorme[...] (mãe de Apolo).

[...] no hospital universitário, somente na consulta dos egressos (mãe de Tamires).

As mães, de forma unânime, relatam sua segurança, pelo atendimento dos profissionais que atuam na UTIN, e que fazem parte da equipe de atendimento dos egressos, pois possuíam o conhecimento a cerca da história do bebê. Observa-se que todas levavam, somente a este serviço, para atendimento médico, demonstrando a sua confiança na atuação destes profissionais.

Hack (1995) refere-se a esta confiança, quando pontua, que o seguimento do prematuro deveria ser como parte integrante de toda a UTIN, realizado pelos

médicos e enfermeiras neonatologistas. Esta continuidade inicial oferece a família uma maior tranquilidade, pois aqueles que foram responsáveis por salvar sua vida continuam a assumir a responsabilidade na adaptação da criança ao domicílio.

Todos os sujeitos utilizaram a Unidade Básica de Saúde (UBS) Posto Central, chamado pelas mães de Posto Quatro, para a realização do Teste do Pezinho, sendo orientada, a realização nesta Unidade, pela equipe de saúde do Hospital Universitário. O Teste do Pezinho foi realizado, no primeiro mês da alta hospitalar, sendo contactados por telefone pela UBS, para realizar a repetição do teste, visto que todas as crianças realizaram transfusão sanguínea. Conforme relato das mães: “[...]eu usei o Posto Quatro para o teste do pezinho” (mãe de Apolo). “[...]o Posto Quatro para vacinas e teste do pezinho[...].” (mãe de Tamires). Hércules também utilizou o Posto Quatro. Na entrevista a mãe não lembrou, mas no acompanhamento foi relatado.

O fato das mães serem orientadas a utilizarem somente o Posto Central, para o Teste do Pezinho chamou a atenção, descobrindo-se posteriormente, através da Secretaria Municipal da Saúde, que somente este Posto realiza o Teste do Pezinho, em todo o município.

Quanto à realização das vacinas, na primeira visita no domicílio, verificou-se a carteira de vacinação dos sujeitos, observando que Apolo estava atrasado com duas vacinas (vacina oral contra poliomielite e a Tetravalente), Hércules necessitava realizar a BCG e Hepatite B e Tamires estava com a vacinação atualizada. No transcorrer deste estudo, as vacinas, mantiveram-se atualizadas, apenas a vacina oral do rota vírus humano, não foi administrada, primeiro pela falta da vacinas nas UBS e depois pela idade ser inadequada para a primeira dose.

As Unidades Básicas de Saúde do bairro de moradia da família, também foram utilizadas:

[...] e aqui no posto também, quando eu preciso eu vou ali, sou atendida, ele é atendido, ali no posto é um serviço bom, [...] a agente de saúde vem aqui em casa as vezes leva duas semanas pra vir, outras vem em seguida, outras demora mais um tempo[...] (mãe de Hércules).

No bairro de moradia de Hércules, existe o Programa de Saúde da Família (PSF), o qual a família o utiliza, e onde realizou o pré-natal. A agente de saúde realizava visitas esporádicas à família. Observou-se que a mãe de Hércules, preferia levá-lo para consultas na cidade, por sentir maior confiança na equipe de

saúde da FURG. Em nenhum momento comentou-me ou referenciou a enfermeira do PSF.

Apolo tinha acesso à Unidade Básica do bairro. Pareceu-se, nos encontros, que a mãe resistia ao serviço, mas na entrevista e após uma visita a UBS demonstrou estar mais confiante em relação ao serviço.

[...] usei o posto daqui do bairro, do Parque Marinha para a vacina, inclusive, assim, eu já conversei com elas, ele vai tomar todas as vacinas aqui no posto, e se eu tiver alguma necessidade de urgência, aí assim, teria que ir no posto que é mais perto (mãe de Apolo).

A relação dos sujeitos com as UBS eram superficiais. Todas as mães preferiam o atendimento no ambulatório dos egressos. Portanto, acredita-se que uma articulação entre os serviços, possibilitaria a formação do vínculo e o conhecimento da equipe da UBS da história dos sujeitos, proporcionaria à família uma maior confiança.

Na última semana de acompanhamento, com Tamires, a família recebeu um telefonema de um agente do Programa Primeira Infância Melhor, para marcar uma visita. O Programa Primeira Infância Melhor é promovido pelo governo do estado, em parceria com a UNICEF, tendo como objetivo principal promover o desenvolvimento integral das crianças de zero a seis anos, a partir da estimulação da família. A proposta fundamenta-se na visita de um agente de saúde, que realiza orientações à família, quanto às formas de cuidado e estimulação da criança no domicílio. Até a última visita, a Apolo e Hércules, ninguém do Programa tinha entrado em contato com a família.

No que tange ao Programa Ser Saudável, do município do Rio Grande, nenhuma criança deste estudo, recebeu visita domiciliar ou a família foi contactada pelo telefone, para agendamento de consulta na Unidade Básica Rita Lobato. Sendo assim, cabe ressaltar que este programa, segundo sua coordenadora, iniciou efetivamente a partir de março de 2006, portanto em termos de data de nascimento, dois sujeitos estariam descartados, pois nasceram antes da implantação do Programa, mas um dos sujeitos poderia ter sido referenciado, pois além de ter nascido em maio de 2006, sua área de moradia, tem cobertura de PSF.

Outros serviços de saúde foram acessados por Hércules. Consultou duas vezes no Pronto Atendimento da FURG e uma vez o Pronto Socorro da Santa Casa do Rio grande. As situações que levaram a mãe a buscar estes serviços foram a

medicação administrada num volume inadequado e a alteração respiratória, que o levou a reinternação.

Quando se questionou as mães a respeito do tipo de apoio ao cuidado recebido nestes serviços, obteve-se as seguintes respostas:

Aqui no posto não, e eu não pedi nenhuma orientação (e não ofereceram?) não ninguém perguntou, eu não sei se eu demonstrei auto-suficiência, pode ser não?[...] na FURG, sim, lá sim, elas, ele continuou com as medicações, ranitidina, domperidona e sulfato ferroso, a vitamina e aumentou a dose, e aí teve uma delas que me fez um cardápio, ela botou os horários na folhinha, horário do suco, depois inclusive, ela colocou assim, de tarde dá a papa de frutas que seria a janta, então ela faz tudo assim, isso aí, ela orientou, mas fora isso [...] Mas as estas questões de rotina não, não me perguntaram nada, até agora ninguém me perguntou (fora tu) (mãe de Apolo). Não, sempre me perguntam assim, tá tudo bem? Aí eu digo tá tudo bem. Até porque não aconteceu nada de eu precisar, eu não sentia essa insegurança de precisar de alguma outra orientação (mãe de Tamires).

[...] lá na Furg elas sempre perguntam, perguntavam como é que eu tava, se eu tava bem, como é que eu tava com o neném em casa, e perguntavam e tu como está, como tá se sentindo, [...] aqui no posto não, se bem que é mais difícil eu ir, só vou pras vacinas (mãe de Hércules).

Como ficam evidentes, no relato das mães, os cuidados diários são subentendidos, como uma sabedoria inerente à mulher, principalmente se for mais velha ou tiver outros filhos. As orientações relatadas estavam baseadas, nos aspectos biológicos do ser prematuro, nas medicações, na alimentação, enfim uma visão reducionista do dia a dia destas crianças. Pensa-se que as relações sociais, a interação da criança com a família, o padrão de sono, entre outros, merecem atenção. Sendo importante, que no seguimento ambulatorial, possibilite-se um momento de reflexão do cuidado, com uma abrangência holística.

Essa reflexão do cuidado envolve compreendê-lo como um evento dinâmico e interconectado com o ser humano, prematuro extremo, através das relações entre os seus aspectos biológicos, psicológicos, sociais e espirituais, que são vida e estão presentes conjuntamente e não separados, pois nós não somos partes, somos o todo.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao buscar identificar como se processa o cuidado do prematuro extremo, no contexto hospitalar e domiciliar, utilizando um olhar sobre os diversos aspectos do cuidado, permitiu um entendimento individual e ao mesmo tempo integral, deste momento da vida destas crianças e suas famílias.

Compreendeu-se, através deste estudo, que este processo é multifacetado, dependendo de diversos fatores, como: ato de cuidar, iniciado através do cuidado afetivo, representado nas diversas interações entre o prematuro, sua família, especialmente, a mãe; da presença materna durante a hospitalização, sua observação e participação no cuidado; orientações realizadas pela equipe multiprofissional no sentido de propiciar aporte ao cuidado do prematuro no domicílio; suporte familiar no domicílio, representado pelo cônjuge e família extensiva; a diversidade dos ambientes influenciando nas interações da família e o prematuro, assim como, do apoio dos serviços e ações de saúde, aos quais estas crianças tiveram acesso.

Para auxiliar na identificação desse processo de viver do prematuro extremo foi utilizado o referencial teórico, cuja construção foi coerente e pertinente, tornando-se um apoio importante na realização da análise e interpretação dos dados. Entretanto, não foi o suficientemente abrangente, para sustentar todos os aspectos que emergiram deste estudo. Para complementá-lo buscou-se outros autores, capazes de esclarecer e direcionar, uma análise mais adequada, levando a interpretações mais significativas.

Em relação às técnicas utilizadas, para a coleta de dados, essas atenderam. Plenamente. a proposta do estudo, pois permitiram, não somente, acompanhar os prematuros extremos, na sua trajetória de vida, mas, principalmente, oportunizaram vivenciar o processo de cuidado, desde sua internação (nascimento), sua permanência e progressão acontecida nos diversos setores (UTIN, Intermediária, Pediatria), sua alta hospitalar e até aos dois meses de pós-alta hospitalar, no domicílio.

Ao utilizar diversos instrumentos para a coleta de dados, esses permitiram evidenciar que o cuidado ao prematuro extremo se expressa como um processo multifacetado, que depende de fatores que podem ser melhor atendidos, na medida em que se compreende as inter-relações existentes nas suas manifestações. Para entender as condições obstétricas e de nascimento do prematuro extremo, os dados não passíveis de observação direta, foram levantados através da análise documental dos próprios prontuários. A observação sistemática envolvendo o prematuro, no contexto hospitalar propiciou a formação do vínculo e confiança da pesquisadora com a família, permitindo a coleta de dados referentes a essa etapa e ao mesmo tempo, abrindo o caminho para dar o seguimento do estudo no domicílio. A observação participante, realizada no domicílio, possibilitou a interação e intervenção no processo do cuidado. Como fechamento do levantamento de dados e com um sentido de complementaridade, a entrevista semi-estruturada com questões abertas oportunizou uma análise e interpretação em paralelo e em contraponto, com os dados obtidos através dos outros métodos.

A análise e interpretação dos dados obtidos através das técnicas levaram a entender que o processo de cuidado tem o seu início com o cuidado afetivo, verificado, primeiramente, através das interações corporais, representadas pelo toque, a carícia, realizada pelas mãos maternas. As interações vocais surgiram na medida em que os prematuros respondiam ao toque, e efetivaram-se no contato corpo a corpo (no colo materno), proporcionando o início das interações visuais. Todas estas interações começaram no ambiente hospitalar e tiveram continuidade e se intensificaram no cuidado domiciliar.

Estas interações possibilitaram às mães, reconhecerem as solicitações de seus filhos, entendendo as necessidades e particularidades, assim como, proporcionaram aos prematuros conforto e segurança, o que implicou e contribuiu, possivelmente, em uma evolução biopsicossocial e espiritual positiva, mantendo uma interface contínua. Fato, que demonstrou ser diferente para um dos sujeitos, que além de ter uma história obstétrica desfavorável, a presença de sua mãe era esporádica, sem grandes manifestações de afeto, verificando-se, assim, uma evolução mais lenta. Além disso, observou-se uma visível dificuldade manifesta pelo medo, insegurança e não reconhecimento dos sinais de necessidades do prematuro, por parte da mãe adotiva, que não participou da evolução inicial, pois assumiu o prematuro por ocasião dos últimos dias da internação hospitalar.

Estas constatações comprovam os estudos realizados anteriormente por Brazelton (1988) e outros referenciados por Silva (2002) que concluem que a presença materna melhora as condições biopsicossociais e conseqüentemente a qualidade de vida dos prematuros.

Portanto, tornou-se marcante, a importância da presença da mãe/cuidadora, durante o período de hospitalização, para o desenvolvimento do processo de cuidado. Este aspecto ficou claro, tanto nas observações, quanto nas entrevistas. As mães que tiveram a possibilidade de acompanhar seu filho, durante todo o período de hospitalização, sentiram-se mais seguras, mais preparadas para o cuidado domiciliar.

A questão da importância e os resultados alcançados com a presença materna, perante os relatos dos sentimentos positivos, em compartilhar um maior tempo possível, o cuidado com o prematuro, junto à equipe de saúde, levam à reflexão acerca de como as instituições de saúde, poderiam se organizar para a melhoria e ampliação do tempo da presença materna, junto ao recém-nascido prematuro extremo.

Compreende-se que para permitir a presença constante da mãe, em uma unidade complexa, se faz necessário, uma modificação no espaço físico destas unidades, no sentido de proporcionar espaço, segurança e conforto. Além disso, todos os profissionais de saúde precisariam ser envolvidos neste processo, serem sensibilizados e comprometidos com a proposta. Este estado de aceitação, pela equipe de saúde, influencia emocionalmente a cuidadora, que, na maioria das vezes, é a própria mãe, e isso interfere no seu bem-estar, pois quanto mais tranqüila estiver a mãe, melhor poderá contribuir no cuidado. A cuidadora deve sentir-se integrante deste ambiente, pois ela representa um elo importante e significativo para o desenvolvimento e crescimento do prematuro.

Esta presença envolve participação, observação e a orientação para o cuidado, e embora, inicialmente, neste estudo, se pressupôs que o prematuro extremo não recebe o cuidado da família, conforme as suas necessidades, porque a mesma não foi orientada, de maneira sistemática e contextualizada, durante a hospitalização, constatou-se que as famílias recebiam orientações e participavam do cuidado, assim como, realizavam o cuidado domiciliar utilizando os recursos apreendidos durante o período de internação.

No entanto, notou-se que as orientações, não possuíam uma sistematização, que abrangesse todas as mães, e oferecesse um plano de cuidados orientados, de acordo com as individualidades da criança e da família.

Neste sentido, as orientações para o cuidado oferecidas pela equipe de saúde da instituição de origem dos sujeitos investigados, demonstraram características diferenciadas nos diversos setores por onde o prematuro passou. Na UTIN, as orientações eram fundamentadas no estímulo ao cuidado afetivo, enquanto que na Unidade Intermediária e Pediatria, efetivava-se as orientações para o cuidado domiciliar, mas sem uma sistematização e formalidade.

A inexistência de um planejamento prévio, seqüencial e formal para as orientações, ocasionou para os sujeitos deste estudo, algumas carências que se manifestaram no cuidado domiciliar, que possivelmente, poderiam ser evitadas, através de orientações apropriadas, individualizadas, obedecendo a um roteiro pré-estabelecido, abrangendo de maneira geral todas as necessidades do prematuro.

Por outro lado, a mãe que referiu não ter sido orientada, participava ativamente do cuidado e observava a sua realização pela equipe, e essa atitude veio a influenciar, positivamente, no cuidado domiciliar.

No que tange às dificuldades e facilidades no cuidado domiciliar, além da importância do cuidado presença, na instituição de saúde, observou-se que uma estrutura familiar sólida, é a base para um cuidado saudável. A ausência paterna e a não participação deste no cuidado, principalmente sem apoio da família extensiva, foi motivo de uma sobrecarga emocional, que implicou na impossibilidade de dividir as angústias, inseguranças e alegrias, que permeiam o cuidado.

A comprovação da influência, dos ambientes hospitalar e domiciliar, na evolução dos aspectos biopsicossociais e espirituais do prematuro extremo, foi verificada gradativamente. Os acompanhamentos semanais realizados, no contexto hospitalar e domiciliar proporcionaram o entendimento que as dificuldades/facilidades, relações e interações vivenciadas pelos sujeitos e suas mães, interferiram, positivamente, no processo de cuidar, e conseqüentemente, na evolução biopsicossocial e espiritual dos prematuros extremos.

Durante o período de hospitalização, várias foram as dificuldades que os prematuros extremos vivenciaram. Todo o processo de hospitalização e recuperação envolvia manipulações constantes e a realização de procedimentos dolorosos.

Dentre os procedimentos/equipamentos, que foram utilizados na recuperação destas crianças, e que fizeram parte dos aspectos biológicos, pode-se citar o uso da ventilação mecânica, do CPAP nasal, as punções venosas, as coletas de exames, as sondas de alimentação, as mudanças de decúbito, o oxímetro, continuamente, fixado em uma das mãos ou pé, pequeno e frágil, a fototerapia e a incômoda proteção ocular, que os impediam nos primeiros dias de vida, de sentirem-se parte deste mundo. Além disso, coexistiam com fatores de influências ambientais como: as luzes fluorescentes, sempre acesas, os alarmes dos aparelhos eletrônicos, as conversas empolgadas da equipe, as intercorrências nos leitos vizinhos, o abrir e o fechar das portas da incubadora, entre outros.

Além destes aspectos, acompanhou-se o crescimento físico destas crianças, a retirada gradual dos equipamentos, o início da alimentação, permeados pelas interações sociais, que envolveram os aspectos psicossociais, como as respostas ao estímulo materno, o franzir de testa, as expressões de prazer no colo da mãe e a movimentação da cabeça em direção ao seu estímulo vocal.

Neste cenário, Apolo, Tamires e Hércules iniciaram as suas primeiras interações pessoais, as quais foram captadas através da observação dos prematuros e suas mães, centrando-se na figura materna, por ser ela a principal cuidadora. Ao olhar a mãe como objeto de interação, e estímulo ao prematuro, visualizou-se diversas situações interessantes, que comprovam a suscetibilidade do prematuro extremo ao estímulo adequado e afetivo, e sua influência na evolução biopsicossocial e espiritual.

Sempre que estimulados, adequadamente, e encontrando-se num estado de consciência propício à interação (alerta/tranquilo), os prematuros ofereciam respostas, interagiam e incentivavam o estímulo materno, apesar de sua imaturidade. E as mães, por sua vez, com o passar do tempo, reconheciam suas solicitações e ofereciam o amparo e estímulo, respeitando e compreendendo suas limitações.

O ato de cuidar é permeado pelas vivências, histórias de vida, sentimentos maternos e principalmente pelas relações familiares e não se restringe apenas aos aspectos biológicos do cuidado, mas, envolve pessoas e suas relações com o ser cuidado. Além dos aspectos biológicos, o ato de cuidar engloba todo um contexto, abrangendo também fatores sociais, psicológicos e espirituais.

Ao observar os elementos que permearam os aspectos espirituais do cuidado, entendeu-se que cada prematuro, com sua história de vida diferenciada, faz parte de uma realidade social anterior a seu nascimento, e sua inserção neste contexto, ocorre no reconhecimento das mães pelo significado de sua existência, utilizando-se de aportes subjetivos como o amor, a carícia, compaixão, ternura, solidariedade e cordialidade, ao realizar o cuidado.

Dentre os recém-nascidos, Apolo foi aquele que teve uma evolução biopsicossocial mais lenta, tendo em vista, as dificuldades de nascimento, de interação materna hospitalar e a mudança de cuidadora. Porém, ao acompanhar o seu cuidado domiciliar, observou-se a dedicação materna para efetivar a formação do apego, e apesar de todas as dificuldades vivenciadas, inclusive pela vida pessoal da mãe adotiva, pôde-se encontrar uma resposta positiva, pois no final do acompanhamento, era visível a interação entre Apolo e sua mãe.

Portanto, este estudo comprovou o quanto os ambientes hospitalar e domiciliar, através de suas particularidades, e as interações familiares envolvidas neles, influenciaram o desenvolvimento destas crianças. Este fato leva à reflexão de que os cuidados são influenciados pelos ambientes, mas ao mesmo tempo estes interferem no cuidado e nas interações humanas que vão influenciar no cuidado ao prematuro extremo.

Outro tópico investigado constituiu-se na suposição de que o prematuro extremo não dispunha de ações e serviços de saúde específicos para assegurar o suporte necessário às suas fragilidades. Na investigação realizada, no que tange, ao apoio dos serviços públicos de saúde no cuidado ao prematuro, e perante as políticas de saúde pública federal, estadual e municipal, somente encontrou-se referência ao Programa Primeira Infância Melhor, através da mãe de Tamires, no nosso último encontro.

Entretanto, a instituição hospitalar, local de nascimento dos sujeitos, oferecia o serviço ambulatorial de atendimento à egressos da UTIN, que era acessado pelas mães, e considerado importante e essencial, pela presença dos profissionais, que atuavam na UTIN, Intermediária e Pediatria, os quais conheciam as crianças e despertavam um sentimento de segurança para as famílias, além de acompanhar o desenvolvimento biológico e realizar os encaminhamentos a outros profissionais, para investigação de possíveis seqüelas da prematuridade.

No entanto, notou-se que não havia a participação de enfermeiras, neste serviço. A presença de uma enfermeira que fizesse parte da equipe da UTIN seria interessante para um direcionamento da consulta para o cuidado, investigando e atuando no processo de cuidado domiciliar ao prematuro. Neste sentido, o contexto domiciliar, não seria desconhecido da equipe, e estas crianças não estariam “desamparadas”, perante a sua evolução psicossocial e espiritual.

O atendimento ambulatorial a egressos da FURG, possuía uma conotação direcionada aos aspectos biológicos do desenvolvimento. Ao integrar todos os aspectos que envolvem o desenvolvimento da criança, através da presença da enfermeira, a equipe obteria um panorama mais completo de sua evolução, o que possibilitaria realizar intervenções ou articular estas com outros serviços, beneficiando a criança e a família.

A pressuposição da inexistência de serviços e ações de seguimento domiciliar ao prematuro, confirmou-se no estudo, tanto quanto a sua inexistência como quanto a importância de um suporte profissional, através de um acompanhamento domiciliar nos primeiros meses de após-alta hospitalar.

Quanto a este aspecto emergiu a relevância de um serviço de seguimento domiciliar com o propósito de propiciar ambientes favoráveis ao desenvolvimento e crescimento do prematuro extremo. Esse serviço de seguimento, além de detectar possíveis situações de risco e intervir, realizaria orientações para o cuidado, evitando assim, as (re) internações, que se tornam onerosas para o estado, para as famílias, e principalmente de grande risco para os prematuros extremos, que devido a sua fragilidade, estão expostos ao meio e deste depende a sua qualidade de vida adulta.

O seguimento domiciliar deveria contar com uma enfermeira da instituição hospitalar, para realizar a conexão entre a instituição que cuidou do prematuro, as UBS e os programas de políticas públicas existentes. Essa maneira de atuar poderia agregar o vínculo hospitalar, aos serviços, ações e programas, beneficiando o prematuro, sua família e a sociedade.

Nesta pesquisa, a presença do profissional enfermeiro que acompanhou as crianças desde o seu nascimento, durante a sua internação hospitalar nas diversas unidades (UTI neonatal, unidade intermediária, pediatria) e até dois meses de idade no seu domicílio, proporcionou segurança às mães, para realização dos cuidados e demonstrou ser uma ferramenta eficiente para a avaliação do cuidado domiciliar. Em

conseqüência beneficiou a criança que recebeu um cuidado supervisionado, incentivador e participativo.

Em relação às Unidades Básicas de Saúde (UBS), estas, durante este trabalho, foram acessadas apenas para realização de vacinas. Evidenciou-se, desta maneira, um sentimento de falta de confiança nos profissionais que ali atuavam. Esta situação manifestou-se, mesmo numa das unidades que possuía o Programa Saúde da Família. A mãe do prematuro tinha receio de acessá-la, pois sua confiança estava nos profissionais do Hospital Universitário que cuidaram do seu prematuro enquanto se encontrava internado. A segurança que as famílias expressavam por estes profissionais, apresentavam como pano de fundo, o vínculo estabelecido, durante os meses de internação hospitalar. Este fato não pode ser ignorado e permite ser considerado como uma estratégia a ser utilizada para explorar este sentimento de pertença, no sentido de possibilitar um atendimento integral, criando um serviço de seguimento ao prematuro extremo pela mesma instituição no qual recebe o cuidado durante sua internação e recuperação.

Este serviço deveria ser oferecido articulando-se com as UBS, valendo-se de programas de políticas públicas, existentes ou a serem implementados, como os do Programa Primeira Infância Melhor (PIM) e o Programa Ser Saudável, já existentes no município.

No presente estudo, o papel de enfermeira e pesquisadora, acompanhando estas crianças, foi diferenciado no contexto domiciliar de cada família. Para Apolo, teve-se a percepção e confirmação, através das palavras da mãe, que esta presença configurou-se como apoio emocional para o cuidado, tendo como base a orientação o estímulo e o incentivo à mãe. Além disso, foi um ambiente propício para ouvir seus anseios, inseguranças e dúvidas. Para Tamires, o papel da pesquisadora foi de uma profissional capacitada, disponível para resolver possíveis dúvidas do cotidiano domiciliar. Enquanto para Hércules, a presença centrou-se nas orientações para o cuidado, à família buscou o seu auxílio quando se sentiu insegura, perante a possibilidade do adoecimento.

Ao lançar um olhar holístico a estas crianças, buscando as conexões entre o ser biológico, psicológico, social e espiritual, ficaram claros as interconexões existentes e a necessidade, de incentivar a utilizar este olhar na prática profissional do enfermeiro. Estas crianças não sobrevivem sozinhas, necessitam do cuidador e este por sua vez, faz parte de um contexto existente anteriormente a este

nascimento, portanto, cabe aos profissionais da saúde, especialmente do enfermeiro, buscar os elos que conectam estes aspectos, analisá-los, interpretá-los, fortificando os elementos positivos e intervindo adequadamente nas negativas, ou pelo menos oferecendo um suporte humanista à família e, especialmente, ao cuidador.

As maiores dificuldades enfrentadas, na realização deste estudo, foram em relação a encontrar os sujeitos que se adequassem aos critérios preestabelecidos, e posteriormente, locomover-se em direção as suas residências, visto que dois deles eram moradores de bairros distantes, do centro da cidade.

Foram meses de acompanhamento, em diferentes períodos, que tornaram esta pesquisa um momento rico de aprendizagem, no qual a pesquisadora compreendeu a importância da família, enquanto grupo social, no desenvolvimento de seus membros. Acompanhar os três prematuros extremos em seus diferentes ambientes domiciliares permitiu uma modificação do olhar e reconhecimento de que sua qualidade de vida depende, não apenas dos cuidados realizados pela mãe/cuidadora, mas engloba uma diversificada gama de fatores biopsico-sócioeconômicoambientais, culturais e espirituais, que em conjunto imprimem características importantes no desenvolvimento e crescimento do prematuro extremo.

Dentre as diversas contribuições deste estudo, entende-se que, pessoalmente, ele possibilitou um amadurecimento emocional, encaminhando a reflexões das próprias relações familiares, assim como, proporcionou visualizar o ser humano, em sua totalidade, ou seja, no seu contexto hospitalar e domiciliar, permeado pelas relações bio-psicológicas, sócio-econômicas e espirituais, que o fortalecem ou o fragilizam perante o seu cotidiano.

Repensando, os objetivos propostos, vejo que além de alcançá-los, esta pesquisa induziu o avançar, o prosseguir na indicação da necessidade de criar propostas de orientações às famílias de prematuros, e porque não de todos os recém-nascidos de risco, visto que esta pesquisa não pretende ser estática. Propõe-se, deixar em aberto algumas questões que emergiram durante este estudo, instigando a outros profissionais de saúde a possibilidade de prosseguirem com estudos e propostas para a melhoria da qualidade de vida dos prematuros extremos.

Dentre as diversas indagações, questiona-se: Porque não há uma articulação das instituições de saúde com as Unidades Básicas de Saúde, para continuidade do

acompanhamento destas crianças? Por que se ignora o contexto domiciliar no cuidado hospitalar? Será que há interesse das instituições hospitalares em oferecer um seguimento domiciliar? Por que o enfermeiro não está inserido no serviço ambulatorial de consulta aos egressos da UTIN da FURG? Por que não existe o livre acesso dos pais na UTIN? Como poderia ser criada uma sistematização nas orientações para as famílias de prematuros desta instituição?

Entende-se, que após toda esta jornada percorrida, tem-se o dever de retornar estes dados à instituição de saúde, por ser um compromisso social, perante os sujeitos deste estudo. Além disso, pretende-se utilizar esses resultados para implementar ações educativas na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, no qual tiveram origem as questões que foram respondidas. Assim como disponibilizar esta pesquisa para estudos e reflexões acadêmicas.

Às mães dos sujeitos deste estudo, será oferecida uma síntese dos dados coletados, referentes ao seu filho, e também será possibilitado o acesso ao estudo na íntegra.

Para Siqueira (1998), a consciência crítica transforma o meio em que se vive, e que é somente através dela que o homem reflete, propõe e age. E este comportamento crítico é que mobiliza mudanças. Portanto, espera-se através deste estudo provocar as pessoas que atuam com crianças, para a mudança, pois a pesquisadora, com certeza, sai dele modificada.

O verdadeiro cuidado, em todos os seus tons, fatores ou aspectos, necessita ser realizado através da interconexão entre o ser humano biológico, psicológico, social e espiritual, pois envolve pessoas cuidando de pessoas, envolve cuidado presença, cuidado afetivo, responsabilidade, comprometimento e amor.

REFERÊNCIAS

AINSWORTH, M. D. Attachments beyond infancy. *American Psychologist*, Washington, v. 44, n. 4, p.709-716, apr. 1989.

ALMEIDA, M.; SILVA, L.; MONTENEGRO, C. A prematuridade na maternidade - escola do Rio de Janeiro: estudo dos fatores de risco. *Jornal Brasileiro de Ginecologia*, Rio de Janeiro, v. 104, n. 07, Jun. 1994.

ALMEIDA, M. F.; DRAQUE, C. M. Síndrome icterica no recém-nascido: diagnóstico diferencial. Programa de atualização em neonatologia, Porto Alegre: Artmed/Panamericana, 2004. Ciclo 1, módulo 4, p. 43-77.

ALVES, N. F.; CORRÊA, M. Manual de perinatologia. 2.ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1995. 1117p.

ARAGAO, V. M. et al. Fatores de risco para prematuridade em São Luís, Maranhão, Brasil. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, vol.20, nº. 1, p.57-63, jan./fev. 2004.

ARAÚJO, K.C. Os efeitos do controle motor oral na alimentação de prematuros em unidades de terapia intensiva neonatal. *Revista CEFAC*, São Paulo, v.6, n. 4, p. 382-387, out. dez., 2004

AVERY, G. B. Neonatologia: fisiopatologia e tratamento do recém-nascido. 3. ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1999.

BARROS, M. C.; COSTA, H. Apnéia do recém-nascido. In: Programa de atualização em neonatologia. Porto Alegre: Artmed/Panamericana, 2004. Ciclo 1, módulo 4, p. 103-148.

BEE, Helen. O ciclo vital. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

BOFF, L. Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 2001. 199p.

BOWLBY, J. Apego e perda: Apego. São Paulo: Ed. Martins Fontes. 1993. v. 01.

BRANCO, E. Aleitamento materno x aleitamento artificial em recém-nascido prematuro: a polêmica da fonoaudiologia. 2000. 55 f. Monografia (Especialização em motricidade oral). Centro de especialização em fonoaudiologia clínica. São Paulo.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área técnica da saúde da mulher. Gestação de alto risco: manual técnico. 3. ed. Brasília: 2000. 164p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área de saúde da criança. Atenção humanizada ao recém-nascido pré-termo de baixo peso: método mãe-canguru - Manual do curso. 1. ed. Brasília, 2002(a)

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação geral de políticas de alimentação e nutrição. Dez passos para uma alimentação saudável. Guia alimentar para crianças menores de 2 anos – Um guia para o profissional da saúde na atenção básica. 1. ed. Brasília, 2002(b)

BRAZELTON, B. O desenvolvimento do apego: uma família em formação. Porto Alegre: Artes médicas. 1988. 208p.

BRÜGGEMANN, O. M. Ameaça de parto prematuro. In: OLIVEIRA, M.; MONTICELLI, M. BRÜGGEMANN, O. Enfermagem obstétrica e neonatológica – Textos fundamentais. 2 ed. Florianópolis: Cidade Futura, 2002. 320p.

BRUM, E.; SCHERMANN, L. Vínculos iniciais e desenvolvimento infantil: abordagem teórica em situação de nascimento de risco. Revista Ciência e Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, V.9, n. 2, abr./jun. 2004.

BUARQUE, A. Novo dicionário da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1994.

BYERS, J.F. Components of developmental care and the evidence for their use in the NICU. MCA, USA, v. 28, n. 3, p. 174-180, 2003. apud MARTINEZ, J. Participação das mães/pais no cuidado ao filho prematuro em uma unidade neonatal: significados atribuídos pela equipe de saúde de um hospital de San Luis Potosi, México. 2004. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

CAPRA, F. O ponto de mutação. 22 ed. São Paulo: ed. Cultrix. 2001. 447p.

CARVALHO, R.; PATRÍCIO, R. A importância do cuidado-presença ao recém-nascido de alto risco: contribuição para a equipe de enfermagem e a família. Revista Texto e Contexto. Florianópolis, v.9, n. 2, p. 577-589, mai/ago. 2000.

CARVALHO, M. de; GOMES, M. A. A morte do Prematuro em nosso meio: realidade e desafios. Jornal de Pediatria. Rio de Janeiro, v. 81, n. 01(suplemento), p.111-118, Mar. 2005.

CARVALHO, M. A influência do ambiente da uti neonatal na assistência ao recém-nascido de risco. In: Congresso Brasileiro de Pediatria XXXI, 2000, Fortaleza.

CARVALHO, M. R.; PROCHNIK, M. Método mãe-canguru de atenção ao prematuro. Rio de Janeiro: BNDES, 2001. 96p.

CECAGNO, D. Serviço de educação continuada na enfermagem nas instituições de saúde do município do Rio Grande. 2003. 163 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Fundação Universidade do Rio Grande, Rio Grande.

CENTA, M.; MOREIRA, E.; PINTO, M. A experiência vivida pelas famílias de crianças hospitalizadas em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Revista Texto e Contexto. Florianópolis, v. 13, n. 3, p.444-451, jul./set. 2004.

CLOHERTY, J. ; STARK, A. Manual de neonatologia. 3. ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1993.

DATASUS. < <http://tabnet.datasus.gov.br> > Acessado em: 15/08/2005.

ELSEN, I Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2. ed. Maringá: Eduim. 2004. p.19 –27

FELICIANO, R. Rede de apoio utilizada pelas mães de bebês prematuros e de baixo peso egressos de uma unidade de terapia intensiva neonatal no município de São Carlos. 1999. 206 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

FIGUEIREDO, I. J.; LIMA, G. M. O conhecimento de neonatologistas relativo a técnicas de posicionamento de cateteres umbilicais. *Pediatria, São Paulo*, n 26, p.85-89, 2004.

FONSECA, L. M. Cuidados com o bebê prematuro: cartilha educativa para orientação materna. 2002. 150p. *Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.*

FREUD, S. *Instintos e suas vicissitudes*. Edição standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago editora. 1972.

FRIEDRICH, L.; CORSO, A. Prognóstico pulmonar em prematuros. *Jornal de Pediatria, Rio de Janeiro*, v. 81, n. 01(suplemento), Mar. 2005.

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE DO RIO GRANDE. Catálogo - Órgãos executivos. Disponível em: <http://www.furg.br/furg/catalogo2005/6.htm#6.2.1> Acesso em: 23/05/2006.

GOMES, G. Cuidado humano à família em situação de internação hospitalar. In: SIQUEIRA, H. H. et. al. *Cuidado humano plural*. Rio Grande: Ed. da FURG, 2006.

GOULART, A. L.; ROZOLEN, C. Nutrição enteral do recém-nascido pré-termo. In: KOLPEMAN, B. *Diagnóstico e tratamento em neonatologia*. São Paulo: Atheneu, 2004. 694 p.

HACK, M. O êxito do tratamento intensivo neonatal. In : KLAUS, M. ; FANAROFF, A. *Alto risco em neonatologia*. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.1995. p 339-344.

HAHN, L. Pele do recém-nascido prematuro. 2001. *Monografia (residência médica) – Departamento de Pediatria do Hospital de Clínicas. Universidade Federal do Paraná, Curitiba.*

HAGUETTE, T. M. F. *Metodologias Qualitativas na Sociologia*. 3 ed. Petrópolis: Vozes, 1992.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Características da população e dos domicílios. Resultados do Universo*. 2000. 520p.

KENNER, C. Enfermagem Neonatal. 2 ed. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores, 2001. 375 p.

KLAUS, M.; KLAUS, P. Seu surpreendente recém-nascido. Porto Alegre: Artmed Editora, 2001. 111 p.

KLAUS, M.; KENNEL, J. Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a interdependência. Porto Alegre: Artes médicas, 2000.

KLAUS, M.; FANAROFF, A. Alto risco em neonatologia. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

KOEPPEN-SCHOMERUS, G. et al. The interaction of prematurity with genetic and environmental influences on cognitive development in twins. *Journal of Pediatrics*. V.137, n. 4, p. 527-533, 2000. Apud: SILVA, O. A importância da família no desenvolvimento do bebê prematuro. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, São Paulo, v.4, n.2, p 15-34,2002.

KROLLMANN, B. et al. Advances in neonatal care: focusing on the 20 years. *Neonatal network, 20 years of excellence, Canadá*, v. 21, n. 5, p. 43-50, 2002. Apud MARTINEZ, J. Participação das mães/pais no cuidado ao filho prematuro em uma unidade neonatal: **significados atribuídos pela equipe de saúde de um hospital de San Luis Potosi, México**. 2004. 166f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

LEININGER, M. Culture care diversity and universality: a theory of nursing. New York National League for Nursing Press, 1991.

LEONE, C. R. Anemia no recém-nascido pré-termo extremo. In: Programa de atualização em neonatologia. Porto Alegre: Artmed/Panamericana, 2004. ciclo 1, módulo 4, p. 79-101.

LEWIS, M.; VOLKMAR, F. Aspectos clínicos do desenvolvimento na Infância e Adolescência. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. 508p.

LOWDERMILK, D. et al. O cuidado em enfermagem materna. 5. ed. Porto Alegre: Artmed. 2002.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU. 1986.

MALDONADO, M. *Psicologia da gravidez: parto e puerpério*. 14. ed. São Paulo: Ed. Saraiva, 1997. 229p.

MALDONADO, M. *Maternidade e paternidade: situações especiais e de crise na família*. Petrópolis: Vozes, 1989.

MARGOTTO, P. R. et. al. *Assistência ao recém-nascido de risco*. Brasília: Ed. Porfiro, 2002.

MARTINEZ, F. E. *Uso de nutrição parenteral no período neonatal: princípios e desafios*. In: Programa de atualização em neonatologia. Porto Alegre: Artmed/Panamericana, 2003. Ciclo 1, módulo 1, p. 29-58.

MARTINEZ, J. *Participação das mães/pais no cuidado ao filho prematuro em uma unidade neonatal: significados atribuídos pela equipe de saúde de um hospital de San Luis Potosi, México*. 2004. 166f. Tese (Doutorado Enfermagem em Saúde Pública) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

MARTINS, I. B. *Crianças nascidas pré-termo e muito baixo peso na fase pré-escolar: história de desenvolvimento, comportamento e mediação materna*, 2001. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

MCLOUGHLIN, A. *Formal and informal support for mothers who have had a baby in a neonatal intensive care unit*. 1995. 430f. Thesis (Doctor) – School of Nursing Studies, University of Manchester. Manchester.

MÉIO, M. D. *Como estão sobrevivendo os pequenos prematuros? Um olhar sobre a população do Instituto Fernandes Figueira*. 1999. 118p. Dissertação (Mestrado) - Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro.

MELLO, D. F. *O Cuidado de enfermagem no seguimento de crianças prematuras e de baixo Peso*. 1998. 192 f. Tese (Doutorado) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

MELLO, D. F.; ROCHA, S. *Assistência de enfermagem a crianças prematuras: uma revisão da literatura sobre o seguimento*. Revista Brasileira de Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 52, n. 1, p. 14-21, 1999.

MINAYO, M. C. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 21. ed. Petrópolis : Vozes, 2002.

MINAYO, M. C. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 7 ed. Rio de Janeiro: ed. Hucitec. 2000.

MIYOSHI, M.; KOLPEMAN, B. Síndrome do desconforto respiratório neonatal. In: KOLPEMAN, B. Diagnóstico e tratamento em neonatologia. São Paulo: Atheneu, 2004. 694 p.

MIURA, E.; PROCIANOY, R. Neonatologia: princípios e prática. Porto Alegre: Artmed, 1997. 656 p.

MOLEIRO, P. et al. Quadro abdominal recorrente em grande prematuro. Que diagnóstico? Revista do Hospital de crianças Maria Piá – Nascer e crescer, Portugal, v.13, n. 1, p. 27-29. 2004.

MOORE, K. Embriologia Clínica. 3 ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1986.

MOURA, M. L.; RIBAS, A. Uma perspectiva sociocultural de estudo das interações iniciais mãe-bebê. In: PICCININI, C. A. et al. Diferentes perspectivas na análise da interação pais-bebê/criança. Psicologia: reflexão e crítica, Porto Alegre, v. 14, n. 3, p. 469-485, 2001.

_____ et al. Interações iniciais mãe-bebê. Psicologia: reflexão e crítica, Porto Alegre, v. 17, n. 3, p. 295-302, 2004.

NADER, S.; PEREIRA, D. org. Atenção integral ao recém-nascido. Guia de supervisão de saúde. Porto Alegre: Artmed, 2004. 160p.

OLIVEIRA, M. B. de Avaliação do crescimento de recém nascidos de risco egresso de UTIs Neonatais: um estudo prospectivo e multicêntrico, 2002. 142p. Dissertação (Mestrado) – Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro.

OLIVEIRA, M.; MONTICELLI, M. Assistência de Enfermagem ao recém-nascido pré-termo. In: OLIVEIRA, M.; MONTICELLI, M. BRÜGGEMANN, O. Enfermagem obstétrica e neonatológica – Textos fundamentais. 2. ed. Florianópolis: Cidade Futura, 2002. 320p.

OLIVEIRA, N.; MIYOSHI, M. Avanços em enterocolite necrosante. *Jornal de Pediatria*. Rio de Janeiro, v. 81, n. 01(suplemento), Março. 2005.

OLIVEIRA, I. C. O advento das incubadoras e os cuidados de enfermagem aos prematuros na primeira metade do século XX. *Revista Texto e Contexto, Florianópolis*, v.13, n. 03, p.459-466, jul./set. 2004.

PEDRO, E. V.; FUNGHETTO, S. Concepções de cuidado para cuidador: um estudo com crianças hospitalizadas com câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem, Porto Alegre*, v.26, n. 2, p. 216, ago. 2005.

PEDROSO, G.; BOUSSO, R. O significado de cuidar da família na UTI neonatal: crenças da equipe de enfermagem. *Revista Acta Scientiarum Health Sciences, Maringá*, v. 26, n. 01, p. 129-134, 2004.

PEDROMÔNICO, M. AZEVEDO, M.; KOLPEMAN, B. Recém-nascidos pré-termo internados em Unidade de Terapia Intensiva: desenvolvimento da conduta interativa no primeiro ano de vida. *Jornal de Pediatria, Rio de Janeiro*, v.74, n.4, p.284-290, 1998.

PORTO, M. A. Crescimento de crianças de risco. *Sociedade Brasileira de Pediatria. Educação Médica Continuada*, 2004.

PICCININI, C. A. et al. Diferentes perspectivas na análise da interação pais-bebê/criança. *Psicologia: reflexão e crítica, Porto Alegre*, v. 14, n. 3, p. 469-485, 2001.

PIQUEIRA, J. R.; SILVA, A. Auto-organização e complexidade: o problema do desenvolvimento do ciclo vigília - sono. *Estudos Avançados, São Paulo*, v. 12, n. 33, p. 197-212, 1998.

PIZZATO, M.; DA POIAN, V. *Enfermagem neonatológica*. Porto Alegre: Ed. Universidade, 1982.162 p.

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

RIBEIRO, A A.; ERDTMANN, B. K.; NITSCHKE, R.G. A excêntrica família de Antônia: imagens da família contemporânea. *Revista Texto e Contexto Enfermagem, Florianópolis*, v.12, n. 3, p.377-382, jul./set.2003.

RIO GRANDE VIRTUAL. Disponível em: <
www.riograndevirtual.com.br/história/index.html>. Acessado em 19/12/2005.

REIS, C. et al. Assistência humanizada ao recém-nascido. Enfermagem Atual, Rio de Janeiro, ano 5, n. 27 , p. 08-13, mai./jun. 2005.

REZENDE, J. Obstetrícia. 6. ed. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan,1991.

SADECK, L. Bases fisiopatológicas das insuficiências respiratórias. In: Programa de atualização em neonatologia. Porto Alegre: Artmed/Panamericana, 2004. Ciclo 1, módulo 2, p. 09-39.

SCOCHI, C. et. al. Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade: as intervenções de enfermagem no Hospital de Clinicas de Ribeirão Preto. Revista Latino Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 11, n. 4, Jul./ago.2003.

_____ A humanização da assistência hospitalar ao bebê prematuro: Bases teóricas para o cuidado de enfermagem, 2000. Tese (livre-docência) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto.

_____ et al. Evolução histórica da assistência ao recém-nascido. Revista Paulista de Enfermagem, São Paulo, v. 9, n. esp., p.91-101, 1996.

SCORTEGAGNA, S. et al. O processo interativo mãe-bebê pré-termo. Revista de psicologia da Vetor editora, São Paulo, v. 6, n. 2, p. 61-70, Jul./Dez. 2005

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO GRANDE. Programa Ser Saudável. Material não publicado. 2006

SECRETARIA DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL. Programa Primeira Infância Melhor (PIM). Disponível em: <<http://www.pim.saude.rs.gov.br>> Acessado em: 14/12/05

SIQUEIRA, H. H. et al. Hospital Universitário – um sonho... uma conquista...uma realidade... Revista Vitale, Rio Grande, v. 12 , p. 37-46, 2000.

_____ O enfermeiro e sua prática assistencial integrativa: construção de um processo educativo. Bagé: EDIURCAMP, 1998.

SILVA, A. O saber nightingaliano no cuidado: uma abordagem epistemológica. In: WALDOW, V. et al. Maneiras de cuidar Maneiras de ensinar: A enfermagem entre a escola e a prática profissional. Porto Alegre: Ed. Artes Médicas, 1995. p. 41-60.

SILVA, O. A importância da família no desenvolvimento do bebê prematuro. Revista Psicologia: Teoria e Prática, São Paulo, v.4, n.2, p 15-34, 2002.

SILVEIRA, R.; PROCIANOY, R. Lesões isquêmicas cerebrais no recém-nascido pré-termo de muito baixo peso. Jornal de Pediatria, Rio de Janeiro, v. 81, n. 01(suplemento), Março. 2005.

TAVARES, E. C.; XAVIER, C.; LAMOUNIER, J. Nutrição e alimentação do recém-nascido prematuro. Revista Médica de Minas Gerais, Belo Horizonte, v. 13, n. 4, supl. 2, p. 54-59, 2003

TOMA, T. S. Amamentação em 16 lições. Instituto de saúde/CIP/SES-SP. Dezembro, 2003.

TRIVIÑOS, A. Bases teórico-metodológicas da pesquisa qualitativa em ciências sociais: Idéias gerais para elaboração de um projeto de pesquisa. 2. ed. Porto Alegre: Faculdades Integradas Ritter dos Reis, 2001. V. 04, 151p.

TRONCHIN, D. A experiência de tornar-se pais de recém-nascido prematuro. 2003. 216 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade de São Paulo, São Paulo.

UNICEF. Atendimento integral para todas as crianças até seis anos de idade. Disponível em: < www.unicef.org/brazil/atendimentointegral/htm.> Acessado em : 14/12/2005.

UNGERER, R.; MIRANDA, A. História do alojamento conjunto. Jornal de Pediatria. Rio de Janeiro, v.75, n. 1, p.5-10, 1999.

VASCONCELOS, M. G. Implantação de um grupo de apoio à mãe acompanhante de recém-nascido pré-termo e de baixo peso em um Hospital amigo da criança, na cidade de Recife/PE. 2004. 165f. Tese (Doutorado Enfermagem em Saúde Pública) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

VIEIRA, M. E. O bebê pré-termo e a atuação interdisciplinar: **relatos de dificuldades vivenciadas**. 2003. 101p. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) - Universidade Católica de Dom Bosco, Campo Grande.

ZIEGEL, E.; CRANLEY, M. Enfermagem obstétrica. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

WALDOW, V. Cuidado Humano: o resgate necessário. 3. ed. Porto Alegre: Ed. Sagra Luzzatto, 2001.

WINNICOTT, D. **Preocupação materna primária**. Textos selecionados da pediatria à psicanálise. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

WONG. D. ; WHALEY, L. Enfermagem Pediátrica: **elementos essenciais à intervenção efetiva**. 2.ed. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara. 1989.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Solicitação de autorização da direção do hospital universitário para realização da pesquisa.

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

Sr. Diretor,

Venho por meio deste solicitar a V. S^a. autorização para realizar um trabalho de pesquisa junto a esta instituição.

A proposta de trabalho envolve a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, a Unidade Intermediária e a Pediatria desta instituição, e o Serviço de Arquivo Médico e Estatística. A pesquisa será desenvolvida junto à família de recém-nascidos prematuros extremos, com o seguinte objetivo: identificar como se dá o cuidado aos prematuros extremos egressos da UTIN, no contexto hospitalar e domiciliar. Para isto, será realizado um acompanhamento dos recém-nascidos extremos desde o nascimento até o segundo mês pós-alta hospitalar.

Entendo que a pesquisa a ser realizada poderá contribuir na construção do conhecimento/saber, fornecendo subsídios para enriquecer as orientações dos profissionais de saúde das referidas unidades, diminuindo as reinternações relacionadas ao processo de cuidado familiar.

Na certeza de contar com a vossa habitual compreensão e cordialidade, agradeço, antecipadamente, pela oportunidade e, ao mesmo tempo, coloco-me a disposição para os esclarecimentos necessários.

Atenciosamente,

Enf^a Deisi C. Soares

Mestranda

Prof^a Dr^a Hedi C. H. de Siqueira

Orientadora

Ao

Dr.^o Raul Andrés Mendoza Sassi
DD. DIRETOR GERAL DO HU
DA FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
N/C

APÊNDICE B - Solicitação de autorização do serviço de enfermagem do hospital
universitário para realização da pesquisa

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

Sr.^a Enfermeira,

Venho por meio deste, solicitar a V. S^a. autorização para realizar um trabalho de pesquisa junto a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, a Unidade Intermediária e a Pediatria desta instituição.

A proposta de trabalho envolve a Unidade, sendo desenvolvida junto às famílias de recém-nascidos prematuros extremos, com o seguinte objetivo: identificar como se dá o cuidado aos prematuros extremos egressos da UTIN, no contexto hospitalar e domiciliar. Para isto, será realizado um acompanhamento dos recém-nascidos extremos desde o nascimento até o segundo mês pós-alta hospitalar.

Entendo que esta pesquisa a ser realizada, poderá contribuir na construção do conhecimento/saber, fornecendo subsídios para enriquecer as orientações dos profissionais de saúde das referidas unidades, diminuindo as reinternações relacionadas ao processo de cuidado familiar.

Na certeza de contar com a vossa habitual compreensão e cordialidade, agradeço, antecipadamente, pela oportunidade e, ao mesmo tempo, coloco-me a disposição para os esclarecimentos necessários.

Atenciosamente,

Enf^a Deisi C. Soares

Mestranda

Prof^a Dr^a Hedi C. H. de Siqueira

Orientadora

Enf^a Zoé Victoria

DD. Chefe do Serviço de Enfermagem

Hospital Universitário da Fundação Universidade Federal do Rio Grande

N/C

APÊNDICE C - Termo de consentimento livre e esclarecido

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

A mestranda do curso de Pós-Graduação da Universidade Federal do Rio Grande, Deisi Cardoso Soares, está desenvolvendo esta pesquisa sob a orientação da Dr.^a Hedi Crecencia Heckler de Siqueira, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem na Área de concentração Enfermagem e Saúde da supracitada Universidade.

Pelo presente termo, declaro que fui informado (a) em relação aos objetivos e procedimentos da pesquisa intitulada como: "Vivenciando o ser prematuro extremo e sua família no contexto hospitalar e domiciliar". Estou ciente:

- ◆ Da liberdade de participar ou não da pesquisa bem como retirar o consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização e/ou prejuízo pessoal;
- ◆ Da certeza que não serei identificado e que as informações relacionadas a mim serão confidenciais.
- ◆ Do total acesso as informações, com a responsável pela pesquisa e sua orientadora, em todas as etapas do trabalho e/ou no momento que solicitar, bem como os resultados.

Assim, nestes termos considero-me livre e esclarecido (a) e, portanto consinto em participar da presente pesquisa. Concedo a autora da pesquisa o direito de expressar as informações contidas na mesma, para divulgação dos resultados em trabalhos científicos, autorizando a gravação de minha fala.

Este documento está em conformidade com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, o qual estabelece que crianças e adolescentes tenham apenas o direito de serem informados no limite de sua capacidade, e cabe ao representante legal o consentimento para sua participação. Será assinado em duas vias, o qual ficará uma via em poder do representante legal e sujeito da pesquisa e a outra com a mestranda responsável pela pesquisa.

Data: ___/___/_____

Nome do Participante: _____.

Assinatura do Participante: _____.

Assinatura da responsável pela Pesquisa: _____.

Em caso de dúvidas, abaixo se encontram os telefones para esclarecimentos:

Telefone da pesquisadora: xx 53 32822650; 81216155

Telefone da orientadora: xx 53 32794018

APÊNDICE D - Ficha de identificação da família do recém-nascido prematuro
extremo

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

Ficha de identificação da família do recém-nascido prematuro extremo

Nome da mãe: _____.

Idade: _____. Gestações: _____. N.º de partos: _____.

Motivo da gestação : _____.

Fez pré-natal? Sim () não () quantas consultas ? _____.

Se a resposta for não, porque? _____

Intercorrências na gestação: _____

Filhos vivos – sexo/idade: _____

Escolaridade: _____. Profissão: _____.

Trabalha? _____ quanto tempo? _____. Carga horária: _____. Renda: _____.

Religião: _____ Praticante? _____.

Nome do pai: _____.

Idade: _____. Profissão: _____. Escolaridade: _____.

Local de trabalho: _____. Carga horária: _____.

Quanto tempo neste serviço? _____.

Renda mensal: _____. Religião: _____ Praticante? _____.

Relação matrimonial : _____.

Ficha de identificação do recém-nascido prematuro extremo

Nome completo: _____.

Data de nascimento: ___/___/____. Idade gestacional: _____.

Peso de nascimento: _____gr. Apgar: ___/____.

Tipo de parto: _____.

ENDEREÇO: _____

TELEFONE PARA CONTATO: _____.

APÊNDICE E - Roteiro para observação sistemática no ambiente hospitalar

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
 PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
 MESTRADO EM ENFERMAGEM

ROTEIRO PARA OBSERVAÇÃO SISTEMÁTICA NO AMBIENTE HOSPITALAR									
IDENTIFICAÇÃO:									
1) Aspectos biológicos do cuidado ao prematuro extremo									
	Data:								
1.1 Atividade:									
Hipoativo.									
Hiperativo/agitado.									
Sedado.									
Ativo.									
1.2 Coloração da pele:									
Rosada.									
Pálida.									
Cianosada.									
Moteada.									
1.3 Condições da pele:									
Íntegra.									
Lesionada.									
1.4 Hidratação:									

Mucosas									
Turgor cutâneo.									
Fontanelas.									
1.5 Condições respiratórias:									
Eupnéico sem esforço respiratório.									
Eupnéico com esforço respiratório.									
Taquipnéico sem esforço respiratório.									
Taquipnéico com esforço respiratório.									
1.6 Peso:									
Ganho de peso.									
Perda de peso.									
Ganho/ perda semanal.									
1.7 Alimentação:									
Meio de alimentação.									
Tipo de alimento.									
Volume alimentar.									
Episódios de presença de resíduo – aspecto.									
1.8 Forma de administração de oxigênio:									
Ventilador mecânico (sedado).									
Ventilador mecânico (sem sedação).									
Cpap nasal (concentração de oxigênio).									
Campânula (concentração de oxigênio).									
Cateter nasal (concentração de oxigênio).									
1.9 Amamentação:									
Sucção/pega.									

Posicionamento com relação a mãe.									
Postura emocional materna.									
1.10 Medicamentos:									
Antibióticos.									
Fluidoterapia.									
Vitaminas.									
Outros									
1.11 Alterações importantes:									
2) Aspectos psicossociais do cuidado ao prematuro.									
2.1 Resposta ao estímulo materno:									
Identificam voz da mãe e do pai/cuidador.									
Não identificam voz da mãe e do pai/cuidador.									
Movimentam-se em direção aos pais/cuidador.									
Mantém-se impassível aos pais/cuidador.									
Agitam-se no colo.									
Aconchegam-se no colo.									
2.2 Estado de consciência:									
Sono profundo/tranquilo.									
Sono leve/ativo.									
Estado de sonolência.									
Alerta inativo/tranquilo.									
Alerta com atividade.									
Choro.									
2.3 Interação/atenção ao ambiente:									
Observa o ambiente.									

Não observa o ambiente.									
Sorri/olha em direção ao estímulo.									
Ignora o estímulo.									
Assusta-se com facilidade.									
Outros.									
2.4 Interação dos familiares com a criança:									
Falam com o bebê, tom de voz calmo.									
Não falam com o bebê.									
Realizam o contato olho a olho.									
Evitam o contato olho a olho.									
Tocam no Rn, em que partes do corpo.									
Intensidade do toque.									
Demonstram carinho/afeto;									
Demonstram angustia/medo;									
Freqüência semanal das visitas.									
2.5 Interação dos familiares com a equipe de saúde:									
Realizam questionamentos.									
Expõem preocupações.									
Solicitam orientações para o cuidado.									
2.6 Interação da equipe de saúde com os familiares:									
Estimulam o contato precoce(colo).									
Incentivam a amamentação.									
Aproximam-se na chegada.									
Realizam procedimentos junto, explicam a atividade.									
2.7 Orientações para o cuidado da equipe de saúde:									

Tipos.									
Forma de abordagem.									
Motivo da orientação.									
Linguagem e compreensão dos pais.									
2.8 Participação dos familiares no cuidado:									
Interessam-se de realizar o cuidado.									
Realizam o cuidado com tranqüilidade.									
Realizam o cuidado com insegurança e medo.									
Evitam realizar o cuidado.									
3) Aspectos espirituais do cuidado									
3.1 O familiar demonstrou na visita:									
Utiliza a carícia como forma de cuidado									
Ternura no olhar e toque									
Cordialidade nas interações									
Compaixão pela vivencia da criança									
Sentimentos de dedicação e responsabilidade									
4 Anotações do observador:									
4.1 Declarações espontâneas dos familiares e da equipe a observadora:									
4.2 Descrição dos familiares:									

APÊNDICE G - Roteiro para observação participante no domicílio

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
 PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
 MESTRADO EM ENFERMAGEM

ROTEIRO PARA OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE NO DOMICÍLIO									
IDENTIFICAÇÃO:									
1)Aspectos biológicos do prematuro extremo									
	1ª sem. Data:	2ªsem. Data:	3ªsem. Data:	4ªsem. Data:	5ªsem. Data:	6ªsem. Data:	7ªsem. Data:	8ªsem. Data:	
1.1 Atividade									
Hipoativo;									
Hiperativo									
Prostrado;									
Ativo;									
1.2 Coloração da pele e anexos:									
Rosada									
Pálida									
Cianosada									
Moteada									
1.3 Condições da pele:									
Íntegra									
Lesionada									
1.4 Hidratação:									

Mucosas								
Turgor cutâneo								
Fontanelas								
1.5 Condições respiratórias:								
Eupnéico sem esforço respiratório;								
Eupnéico com esforço respiratório;								
Taquipnéico sem esforço respiratório;								
Taquipnéico com esforço respiratório.								
1.6 Peso								
Ganho de peso								
Perda de peso								
Ganho/ perda semanal								
1.7 Sucção:								
Cansa com facilidade								
Mantém a sucção sem cansar								
Possui sincronia entre a sucção e a deglutição								
Não apresenta sincronia entre a sucção e a deglutição								
1.8 Alimentação:								
Dieta atual								
Forma de preparo								
Forma de administração								
Cuidados com os utensílios								
1.9 Vestuário								
Adequado a temperatura atual								
Inadequado a temperatura atual								

Condições higiênicas do vestuário								
1.10 Condições de higiene;								
Unhas								
Cabelo								
Corpo.								
1.11 Eliminações;								
Freqüência;								
Aspecto;								
Coloração								
1.12 Uso de medicamentos;								
Tipo de medicamentos								
Forma de administração;								
Conhecimento da indicação;								
Conhecimento dos efeitos colaterais;								
Horário de administração.								
1.13 Cuidados especiais.								
2) Aspectos psicossociais do prematuro e sua família.								
2.1 Resposta ao estímulo materno;								
Identificam voz da mãe e do pai/cuidador;								
Não identificam voz da mãe e do pai/cuidador;								
Movimentam-se em direção aos pais/cuidador								
Mantém-se impassível aos pais/cuidador								
Agitam-se no colo;								

Aconchegam-se no colo.								
2.2 Estado de consciência;								
Sono profundo/tranquilo;								
Sono leve/ativo;								
Estado de sonolência;								
Alerta inativo/tranquilo.								
Alerta com atividade.								
Choro.								
2.3 Interação/atenção ao ambiente:								
Observa o ambiente.								
Não observa o ambiente.								
Sorri/olha em direção ao estímulo.								
Ignora o estímulo.								
Assusta-se com facilidade.								
Outros.								
2.4 Interação dos familiares com a criança:								
Falam com o bebê, tom de voz calmo.								
Não falam com o bebê.								
Realizam o contato olho a olho.								
Evitam o contato olho a olho.								
Reconhecem solicitações do bebê.								
Não reconhecem solicitações do bebê.								
Brincam com a criança.								
Outros.								

2.5 Cuidados domiciliares realizados								
Dificuldades na realização.								
Facilidades na realização.								
Crenças que envolvem a realização.								
2.6 Cuidador no momento da visita.								
Mãe.								
Pai.								
Mãe/Pai.								
Amigos.								
Profissional (empregada, babá).								
Familiar(avós, irmão, madrinha,...).								
2.7 Métodos utilizados pela família para estimular o desenvolvimento visual, auditivo e motor.								
Brinquedos médios e coloridos.								
Brinquedos musicais.								
Presença de móbile.								
Material dos brinquedos.								
2.8 Serviços de saúde de apoio ao cuidado:								
Realiza o seguimento de egressos.								
Recebeu visita do agente de saúde.								
Acessa Unidade Básica de saúde.								
Conhece algum programa de saúde ao recém-nascido de risco.								
3) Aspectos espirituais do cuidado								
3.1 O familiar demonstra:								

Utiliza a carícia como forma de cuidado								
Ternura no olhar e toque								
Cordialidade nas interações								
Compaixão pela vivencia da criança								
Sentimentos de dedicação e responsabilidade								
4 Descrição dos familiares:								
4.1 Comportamento e participação do observador:								

APÊNDICE H - Roteiro complementar para a primeira visita ao domicílio.

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

Roteiro complementar para a primeira visita ao domicílio.

IDENTIFICAÇÃO:

- 1.1 Condições de moradia;
- 1.2 Móveis e eletrodomésticos;
- 1.3 Números de pessoas que convivem na mesma casa;
- 1.4 Proximidade de uma unidade básica de saúde;
- 1.5 Despesas familiares com a criança;
- 1.6 Estrutura familiar.

APÊNDICE I - Roteiro da entrevista semi estruturada

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

Roteiro da entrevista semi estruturada

Identificação do principal cuidador: _____

1) Quais as dificuldades e facilidades encontradas na realização do cuidado no domicílio ?

2) Na sua opinião as orientações recebidas no ambiente hospitalar, tiveram influencia na realização dos cuidados ao bebê no domicílio? Quais as orientações recebidas?

3) Relate com suas palavras como você cuida do bebê :

4) Quais são as principais preocupações da família em relação ao cuidado do bebê?

5) Quais os serviços de saúde que você tem acesso para o bebê? E que tipo de apoio ao cuidado você recebem ou receberam deste serviço?

ANEXO