UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Experiências de famílias no seguimento de crianças pré-termo e de baixo peso ao nascer no município de Cascavel-PR

Cláudia Silveira Viera

Ribeirão Preto
2007

CLÁUDIA SILVEIRA VIERA

Experiências de famílias no seguimento de crianças pré-termo e de baixo peso ao nascer no município de Cascavel-PR

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor.

Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública. Inserida na linha de pesquisa: Assistência à Criança e ao Adolescente.

Orientadora: Profa Dra Débora Falleiros de Mello

Ribeirão Preto

2007

Ficha Catalográfica

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADO A FONTE.

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Viera, Cláudia Silveira.
Experiências de famílias no seguimento de crianças pré-termo e de baixo peso ao nascer no município de Cascavel-PR/Cláudia Silveira Viera; orientadora Débora Falleiros de Mello. Ribeirão Preto, 2007.
230p.: il.; 30cm

Tese (Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública. Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

1. Seguimento 2. Enfermagem 3. Família 4. Prematuro 5. Baixo peso ao nascer.

CDD

FOLHA DE APROVAÇÃO

Cláudia Silveira Viera

Experiências de famílias no seguimento de crianças pré-termo e de baixo peso ao nascer no município de Cascavel-PR.

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de doutor.
Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Assistência à Criança e ao Adolescente.

Aprovada em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

À

Victor, meu esposo e meus filhos,

Rafaella e João Guilherme, minha família terrena e espiritual.

AGRADECIMENTOS

À Deus, ser de infinita bondade e misericórdia, obrigada pelos ensinamentos durante esse período, obrigada por ter me aberto os olhos e o coração para a vida.

A minha família, por acreditar e confiar em mim e por não terem desistido de mim nesses três anos.

Aos prematuros e suas famílias, que tão prontamente aceitaram fazer parte desse estudo.

À Débora Falleiros de Mello, minha orientadora, mãe e esposa dedicada, que soube me compreender enquanto parte de uma família e me indicou sabiamente o caminho a ser trilhado na construção desse trabalho.

Às professoras doutoras Carmem Gracinda Silvan Scochi, Lucila Castanheira do Nascimento, Maria Aparecida Munhoz Gaíva e Gisele Dupas pelas sábias contribuições para o aprimoramento deste estudo.

À minha amiga e comadre, Fernanda, por tantos galhos quebrados junto a meus filhos durante minha ausência como mãe nesses três anos e meio de duração do doutorado.

Às minhas amigas, Beatriz e Neusa, por confiarem em mim e sempre estarem presentes em minha vida.

À minha amiga, Jussara, pelo apoio que recebi nos momentos difíceis enfrentados nesse período e por ter me instigado a iniciar minha reforma íntima.

A UNIOESTE e ao curso de Enfermagem, por haverem possibilitado a minha liberação para cursar o doutorado.

A EERP, pela oportunidade de contato com diferentes realidades e pela oportunidade de cursar o doutorado.

Os homens titubeiam; a humanidade degrada;
tudo parece perdido como a nau batida pela tempestade!
Eis que aparece o amor e faz ouvir sua voz convincente: tudo se acalma!

(SCHUTEL, 2000)

RESUMO

VIERA, C.S. Experiências de famílias no seguimento de crianças pré-termo e de baixo peso ao nascer no município de Cascavel-PR**.** Ribeirão Preto, 2007. 205p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Este estudo de natureza qualitativa tem por objetivo compreender as experiências de famílias de crianças pré-termo (PT) e de baixo peso ao nascer (BPN) egressas de unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN) após a alta hospitalar, com vistas a subsidiar o cuidado de enfermagem. A parte empírica consistiu em um primeiro momento de encontros na unidade de cuidados intermediários (UCI) para a captação do sujeito, posteriormente realizamos visitas domiciliárias (VD) a seis famílias com o filho PT e de BPN, durante os três primeiros meses após a alta hospitalar, no município de Cascavel. As técnicas de coletas de dados empregadas foram: leitura de prontuários dos PT e BPN na UCI/UTIN, construção de genograma e ecomapa com a família, entrevistas gravadas nos domicílios e observação participante. A partir de abordagem qualitativa, na perspectiva de uma aproximação hermenêutica, primeiramente nos aproximamos das famílias por meio do genograma ecomapa, emergindo dados que foram analisados e agrupados ao redor de dois temas: a transição do hospital para o domicílio: a continuidade do cuidado; o seguimento da criança: em busca de interação. Os principais aspectos que emergiram nas experiências familiares estão ligados ao manejo da rotina de cuidados cotidianos com o PT e BPN; o manejo da amamentação e alimentação; as mudanças no cotidiano familiar; as experiências com os serviços de saúde no primeiro mês após a alta hospitalar; as preocupações com o crescimento e desenvolvimento infantil; as repercussões na rotina familiar no segundo e terceiro mês após a alta hospitalar; as experiências com os serviços de saúde especializados e de atenção básica e a rede social e apoio dessas famílias. O seguimento da criança PT e de BPN no contexto da família deve avançar, do acompanhamento ambulatorial de risco ao seguimento ampliado nos serviços de atenção básica, com início na primeira semana que estão em casa após a alta hospitalar, por ser este um período crítico para a adaptação da criança em casa, bem como dos pais à rotina de cuidado no domicílio. O modo como as famílias cuidam das crianças pode estar ligado ao modo como as práticas estão organizadas e ao modo de ser daquelas pessoas, demonstrando a necessidade de integração entre as práticas de saúde da criança nos serviços de atenção hospitalar, de atenção ambulatorial e de atenção básica, com vistas ao cuidado em saúde. Nesse sentido, é preciso reconstruir a prática de enfermagem na atenção ao PT e BPN egresso de UTIN, buscando articulação entre saberes técnicos e saberes práticos.

Palavras-chaves: Seguimento; Enfermagem; Família; Prematuro; Baixo Peso ao Nascer.

ABSTRACT

VIERA, C.S. Follow up of preterm and lowbirthweight families experience's in Cascavel-PR**.** Ribeirão Preto, 2007. 205p. Thesis (Doctorate) – Nursing School of Ribeirão Preto at São Paulo University.

The purpose of this qualitative study is to understand the preterm (PT) infant and lowbirthweight (LBW) families experiences discharged of neonatal intensive care unit (NICU), by subsidizing the nursing care. The empirical part consists of interviews recorded inside six families homes of Cascavel-PR, who were followed by home visit during the three first months after being discharged. This is a qualitative approach, in the hermeneutic perspective. We approached of the families by means of the genogram and ecomap, in those contacts appearing data that were analyzed and grouped evolving two subjects: the hospital to home transition: the care carrying; the infant following: in search of interaction and care. The main aspects that emerged in the family experiences are connected to the management of the daily care routine with the PT and LBW; the management of the breastfeeding and food; the changes in the family routine; the experiences with the health service in the first month after being discharged; the concerns with the child's growth and development; the repercussions in the family routine in the second and third month after being discharged; the experiences with the specialized health services and the primary care and the social net support of those families. The infant PT and LBW following in the family context may advance from the risky clinical to the extended following into the primary care service. It might begin in the first week after the discharge because this is a critical period for the infant adaptation at home, as well as the parents adaptation to the routine of the infant care. The way the families take care of the infants may be connected to the way the practices are organized and to the lifestyle of those people. This situation shows the need of integration between the health practices of the infant in the hospital care service and in the clinical and in the primary care attention, leading to the health care. Finally, it is necessary to reconstruct the nursing practice for the attention to the PT and LBW health after being discharged from the NICU, by articulating the technical and practical knowledge.

Key words: Follow up; Nursing; Family; Premature; Lowbirthweight

RESUMÉN

VIERA, C.S. Experiencias de las familias nel seguimiento de niños pretermino y de bajo peso al nacer en la ciudad de Cascavel-PR**.** Ribeirão Preto, 2007. 205p. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo.

Este estudio de la naturaleza cualitativa tiene como objetivo conocer las experiencias de las familias de los niños pretermino (PT) y de los bajo peso al nacer (BPN) que tuvo alta de la unidad de terapia intensiva neonatal (UTIN), buscando ayudar el cuidado de enfermeríaLa parte empírica consiste en u primer momento de encuentros en la UTIN y en la UCI para la captación del sujeto y después se realizó visitas donde fuerón grabadas las entrevistas, en el hogar de seis familias de la ciudad de Cascavel-PR, las familias fueron acompañadas durante los tres primeros meses después de la alta hospitalaria. Utilizamos un abordaje cualitativo, en la perspectiva de un acercamiento hermenéutico. Nossotros nosallegamos a la familia por medio de lo genograma e ecomapa, en essos encuentros surgirón datos que fueron analizados y agrupados alrededor de dos temas: la transición del hospital para el hogar: la continuación del cuidado; el seguimiento del infante: en la búsqueda de la interacción y del cuidado. Los aspectos principales que surgieron en las experiencias de la familia están conectados con el manejo de la rutina de cuidados con el PT y el BPN; el manejo de la amamantacion y del alimento; los cambios en la rutina de los padres; las experiencias con el servicio médico en el primer mes después de la alta del hospital; las preocupaciones con el crecimiento y el desarrollo del niño; las repercusiones en la rutina de la familia en el segundo y tercer mes después de la alta del hospital; las experiencias con los servicios médicos especializados y el cuidado primario a la salud y la red social de esas familias. El seguimiento del infante PT y BPN en el contexto de la familia debe avanzar del seguimiento del ambulatorio del infante de riesgo al seguimiento extendido en el cuidado primario a la salud. Este seguimiento debe comenzar en la primera semana después de la alta del hospital porque esto es un periodo crítico para la adaptación del niño a su hogar así como de sus padres a la rutina del cuidado del niño en el hogar. La manera como las familias cuidan de sus niños se puede estar conectada a la manera como las prácticas se organizan y a la manera de ser de esas personas. Esta situación demuestra la necesidad de la integración entre las prácticas de la salud al niño en los servicios de atención hospitalar, en la atención ambulatoria y en la atención primaria de la salud en busca del cuidado de salud. Por lo tanto, es necesario reconstruir la práctica del oficio de enfermería para la atención a la salud del niño PT y BPN que tubo alta del UTI neonatal, buscando la articulación entre conocimientos técnicos y el conocimiento práctico.

Palabras Claves: Seguimiento; Enfermería; Familia; Prematuro; Bajo Peso al Nacer

Lista de figuras

Figura 01 – Legenda do genograma e ecomapa. Cascavel- PR, 2007..... 67

Figura 02 – Genograma e Ecomapa da família de Gabriela. Cascavel- PR, 2007..... 77

Figura 03 – Genograma e Ecomapa da família de Keity. Cascavel- PR, 2007..... 81

Figura 04 – Genograma e Ecomapa da família de Letícia. Cascavel- PR, 2007..... 86

Figura 05 – Genograma d e Ecomapa a família de Wagner. Cascavel- PR, 2007..... 91

Figura 06 – Genograma e Ecomapa da família de Camily. Cascavel- PR, 2007..... 96

Figura 07 – Genograma e Ecomapa da família de Malu. Cascavel- PR, 2007..... 102

Lista de quadros

Quadro 1 – Apresentação das famílias participantes do estudo - PR, 2007 63

Sumário

Resumo

Lista de figuras

Apresentação 15

1 Delimitando o objeto de estudo 20

1.1 A criança pré-termo e de baixo peso ao nascer: aspectos epidemiológicos..... 20

1.2 A criança pré-termo e de baixo peso ao nascer egresso da UTIN e sua família 29

1.3 O seguimento da criança pré-termo e de baixo peso ao nascer egressa da UTIN.. ... 36

2 Objetivos 45

3 Bases Conceituais 47

4 Percurso metodológico 57

4.1 Caracterização do estudo 57

4.2 Local do estudo 59

4.3 Sujeito do estudo 61

4.4 A coleta dos dados 65

4.4.1 Leitura dos prontuários 65

4.4.2 Construção do genograma e ecomapa 66

4.4.3 A entrevista 68

4.4.4 Observação participante 70

4.5 A compreensão dos dados..... 71

4.6 Aspetos éticos 73

5 Resultados e discussão 75

5.1 Aproximação das famílias por meio do genograma 75

5.2 A transição do hospital para o domicílio: a continuidade do cuidado 109

5.3 O seguimento da saúde da criança: em busca de interação 163

6 Considerações finais 198

Referências 209

Apêndices 226

Anexos 229

Apresentação

APRESENTAÇÃO

Iniciei minha trajetória na enfermagem com a graduação em Enfermagem Obstétrica pela Universidade Federal de Pelotas, Rio Grande do Sul, concluindo em 1992. No último semestre do curso de graduação realizei o estágio complementar, na Unidade Materno-Infantil Mário Tota, da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre. Ao findar o estágio, fui contratada pelo hospital para atuar na área materno-infantil como enfermeira assistencial e, a partir de então, comecei minha trajetória profissional voltada para a Enfermagem Neonatal.

Assim, o cuidar em enfermagem ao recém-nascido (RN) de risco ocorre desde o início de minha vida profissional, quando iniciei minhas atividades assistenciais na unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN), ocasião em que o enfermeiro era responsável pela assistência de enfermagem tanto nessa unidade, quanto na de cuidados especiais e intermediários e no atendimento ao RN logo após o parto. Como era recém-formada, procurava ansiosamente aprender um pouco mais sobre o cuidado com esses bebês. Procurei, então, cursar especialização *lato sensu* em Enfermagem Neonatológica na Universidade Federal do Rio Grande do Sul, concluindo o curso em 1995. Naquele momento, percebi a importância da pesquisa como fundamento da prática assistencial. Desenvolvi minha monografia na temática aleitamento materno do pré-termo, por ocasião da alta hospitalar, avaliando a presença da lactação efetiva em mães de prematuros. Meu olhar para a família ainda era, contudo, muito centrado na mãe, figura mais presente na UTIN e que participava da alimentação de seu filho, quer seja mediante a amamentação materna ou por meio da administração do leite por gavagem.

Passaram-se os anos e percebi, na UTIN, que as mães dos bebês hospitalizados eram frágeis e ansiosas frente à situação de hospitalização de seus filhos. Procurei, então, propiciar algum tipo de atendimento que as auxiliasse durante o período de hospitalização. Dessa forma, foi implantado o grupo de mães e pais de RN de risco hospitalizados na UTIN, com atuação de uma equipe multiprofissional, porém ainda éramos inexperientes na condução do grupo e, por estar arraigado em nossa formação um olhar mais tecnicista, acabávamos dirigindo o grupo para as dúvidas acerca da patologia da criança. As dificuldades enfrentadas, as mudanças na rotina familiar das mães e pais em casa ou mesmo seus sentimentos não eram focos de atenção da equipe no grupo.

Posteriormente, iniciei minha prática na docência, na Universidade Estadual do Oeste do Paraná, inserindo-me na disciplina de Enfermagem Pediátrica. Passei a orientar estudos monográficos sobre a temática RN de risco, voltada para o cuidado hospitalar. Houve, então, a oportunidade de cursar a pós-graduação *stricto sensu* – mestrado, como parte da qualificação docente, finalizada em 2000.

Durante o mestrado, direcionei meu olhar para algo que me inquietava há certo tempo, a mãe do RN de risco, em especial a do pré-termo. Questionava-me como essas mães se sentiam ao ter o filho nascido prematuramente e como a enfermagem poderia assistí-las e quais as metas do cuidado com essas mães em virtude da situação pela qual estavam vivenciando. Desenvolvi a pesquisa direcionada à identificação dos diagnósticos de enfermagem presentes em mães que tinham filhos prematuros e que permaneciam hospitalizados. A partir da identificação desses diagnósticos, poderia ser planejado o cuidado de enfermagem individualizado e integral a essas mães, uma vez que meu olhar para esses diagnósticos era embasado no processo interacional que ocorre em uma situação de cuidado de enfermagem a essa clientela. Esse processo era a base do sistema conceitual de uma

teorista de enfermagem – Imógene King, referencial teórico que foi utilizado no desenvolvimento da dissertação de mestrado.

A cada dia que se passava me questionava sobre o que acontecia com o prematuro ao receber a alta hospitalar, como era sua vida depois da hospitalização, como se dava a continuidade do cuidado nesse período. As leituras mostravam resultados das seqüelas decorrentes das condições de nascimento e hospitalização ou mesmo do comportamento dessas crianças um certo tempo depois da alta hospitalar. Passei a buscar como se dava a continuidade do cuidado à criança de risco que recebia alta de uma UTIN, surgindo a possibilidade de cursar o doutorado na área de Enfermagem em Saúde Pública na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, no início de 2004 e assim vi a oportunidade de desenvolver meu projeto voltado para o seguimento dessas crianças após a alta hospitalar.

A partir desse momento, o texto passa a ser apresentado na primeira pessoa do plural.

Imersa no contexto de pesquisa, as buscas e tentativas de delimitar o problema foram muitas. Partimos, então, para a delimitação da pesquisa e elencamos como prioridade o cuidado da criança pré-termo (PT) e de baixo peso ao nascer (BPN) egressa da UTIN no contexto da família. Assim, delimitamos como objeto de estudo a experiência da família no cuidado ao PT e BPN em casa após a alta hospitalar.

Sem a pretensão de esgotar a discussão, este estudo apresenta a experiência das famílias no seguimento do PT e BPN egresso da UTIN nos primeiros três meses após sua alta hospitalar. Na primeira parte do estudo, trazemos alguns aspectos da prematuridade e do baixo peso ao nascer, elementos da assistência à saúde dessas crianças e sobre o seguimento no contexto da família. Apresentamos os objetivos do estudo.

Na segunda parte, trazemos as bases conceituais sobre o cuidado e a reconstrução das práticas de saúde. A seguir, apresentamos o percurso metodológico com os procedimentos

para a seleção dos participantes, instrumentos para coleta de dados, trabalho de campo e análise dos dados, a partir da abordagem da pesquisa qualitativa.

Na terceira parte do estudo, os resultados trazem uma apresentação das famílias que participaram do estudo e dois temas: *A transição do hospital para o domicílio: a continuidade do cuidado; O seguimento da criança: em busca de interação*. Ao final, tecemos algumas considerações, buscando subsídios para o cuidado de enfermagem à saúde da criança PT e BPN, no contexto das práticas de saúde na interface entre a atenção hospitalar, a atenção ambulatorial e a atenção básica.

Delimitando o objeto de estudo

1 Delimitando o objeto de estudo

O tema central deste estudo é o seguimento da criança nascida PT e BPN no contexto da família, particularmente após a alta hospitalar, na perspectiva do cuidado integral à saúde.

Entendendo a criança PT e BPN inserida em um contexto social e familiar, podemos compreendê-la como um sujeito social que vive em interação constante com o meio. No contexto de saúde que envolve esses sujeitos, é imprescindível a indissociabilidade do processo de cuidar, por meio da integralidade das ações de saúde.

A criança PT e BPN egressa da UTIN, ao retornar à família, é tomada como objeto de cuidado. Desse modo, as necessidades de saúde dessa criança não devem ser vista de forma estática e unidirecional, pois é preciso compreendê-la como sujeito em interação no processo de cuidar.

Primeiramente, abordamos a mortalidade infantil e neonatal, as definições de criança PT e BPN e elementos da assistência à saúde desse segmento populacional. A seguir, apresentamos aspectos do seguimento da criança PT e BPN no contexto da família, traçando alguns questionamentos sobre as práticas de saúde na interface entre a atenção hospitalar, a atenção ambulatorial e a atenção básica à saúde da criança.

1.1 A criança pré-termo e de baixo peso ao nascer: aspectos epidemiológicos

No Brasil, a mortalidade infantil vem apresentando reduções desde a metade do século XX. Em 1940, a mortalidade infantil era cerca de 149 por mil nascidos vivos (SIMÕES,

1997[2] *apud* SOUZA et al., 2004). Após 45 anos, em 1985, atingiu aproximadamente 57 por mil nascidos vivos, chegando, nos anos 1990, a 48 por mil nascidos vivos. Houve uma redução anual nesses índices até atingir, no ano 2000, uma taxa de 29,6 por mil nascidos vivos. Em estimativas mais recentes, no ano de 2004, a taxa chegou a 26,6 por mil (SOUZA et al., 2004; MARANHÃO, 2005; UNICEF, 2006) e, atualmente, entre os anos de 2000 e 2005, o índice nacional de mortalidade infantil caiu 14,3%, portanto, a mortalidade infantil era de 25,8 óbitos por mil nascidos vivos (IBGE, 2006).

Carvalho e Gomes (2005) expõem que, mesmo em países desenvolvidos, a mortalidade neonatal representava mais de 50% do coeficiente de mortalidade infantil, sendo que esta girava em torno de 6,0 a 8,3 por mil nascidos vivos em países como Canadá, Chile e Cuba, no período de 1991 a 2001. A mortalidade neonatal precoce foi de 2,6 em Cuba e de 3,7 por mil nascidos vivos no Chile, em 2001 (DONOSO; DONOSO; VILLARROEL, 2004). No mesmo período, na América Latina, a taxa de mortalidade neonatal foi de 25 óbitos por mil nascidos vivos. No Brasil, em 2002, a taxa de mortalidade neonatal foi de 18,2 por mil nascidos vivos, havendo discrepância nesse índice de acordo com as regiões do país, com uma variação de 24,6 por mil na Região Nordeste até 11,8 na Região Sul (UNICEF, 2006).

Esses dados demonstram que, nas regiões onde a população tem um menor acesso e uma baixa qualidade nos cuidados de saúde no período perinatal, o índice de mortalidade neonatal é mais elevado. Essa situação é um reflexo da não-adequação da utilização de tecnologias, incluídas aqui tanto as estruturas hospitalares quanto os protocolos de atendimento ao parto e ao RN, a falta de equipamentos e medicamentos nos hospitais para atenderem gestantes de risco e o RN de risco associadas ao despreparo do profissional de saúde que os atende (LANSKY; FRANÇA; LEAL, 2002; LEAL et al., 2004; SOUZA et al., 2004). Esses mecanismos fazem parte do processo de cuidar dessa clientela, o qual pode ser

---

[2] Simões, C. **A mortalidade infantil na transição da mortalidade no Brasil:** um estudo comparativo entre Nordeste e Sudeste [Tese de Doutorado]. UFMG/Cedeplar, Belo Horizonte (MG). 1997.

avaliado por sua "[...] capacidade de interferir e reduzir os riscos de morte neonatal precoce, diretos ou indiretos". Esse processo de cuidar contempla desde o "[...] atendimento individual até a organização, de forma hierarquizada e regionalizada, da rede de assistência à gestante, ao parto e ao recém-nascido. O elevado percentual de mortes nas primeiras horas de vida extra-uterina, em locais onde virtualmente todos os óbitos são hospitalares é, portanto, um indicador da importância de assistência hospitalar oportuna e adequada ao binômio mãe-filho" (DRUMOND; MACHADO; FRANÇA, 2007, p.157).

Apesar da redução da mortalidade infantil, pela diminuição das principais causas de óbitos em menores de cinco anos, no período de 1990 a 1999, percebemos, no entanto, um aumento na mortalidade neonatal, em específico as mortes por afecções perinatais, índice que variou de 39,9% dos óbitos no ano de 1990 para 45,3% no ano de 1999 (MARTINS; VELÁSQUEZ-MELENDEZ, 2004; MARANHÃO, 2005). Colaborando com essa análise, Souza et al. (2004) apresentam um comparativo da mortalidade infantil entre as décadas de 1980, 1990 e o ano 2000, demonstrando uma elevação significativa das causas por afecções perinatais, respectivamente, de 28,72% para 39,89%, obtendo um percentual de 53,62% no ano 2000. Assim, aproximadamente, metade dos óbitos que ocorrem no primeiro ano de vida é registrada no período menor de 28 dias de vida e, principalmente, na primeira semana de vida – período neonatal precoce.

Na tentativa de tentar reduzir a mortalidade infantil por afecções perinatais, a atenção perinatal passou a fazer parte das diretrizes das políticas públicas de atenção à saúde através do Programa de Assistência à Saúde Perinatal (PROASP), criado em 1991 pelo Ministério da Saúde. Mesmo depois de mais de uma década de criação do programa, ainda não há, contudo, uma efetiva implementação no país como um todo. Há deficiências nas estratégias que visem a uma abordagem integral na atenção perinatal em todos os seus níveis de complexidade (CARVALHO; GOMES, 2005). Não há, então, uma articulação entre as diretrizes dos

programas criados para as políticas públicas de saúde perinatal e a realidade das práticas de saúde dos serviços.

Além do PROASP, o Ministério da Saúde apresentou mais algumas iniciativas de melhoria no campo da assistência perinatal, a saber: o Programa de Humanização do Pré-Natal e Parto - PNHAH (BRASIL, 2002c) e Programa de Apoio à Implantação dos Sistemas Estaduais de Referência Hospitalar para Atendimento à Gestante de Alto Risco - Portaria/GM 3016/98 (BRASIL, 1998). Ambos os programas visam a organizar o sistema de assistência perinatal e superar os desafios presentes no âmbito da assistência à saúde materno-infantil, procurando garantir acesso aos serviços de atendimento à gestante e parturiente; propiciar eqüidade, organização desses serviços e um cuidado integral na forma de assistir essa clientela; proporcionar a regionalização e hierarquização do sistema, assim como promover adequação técnico-científica aos recursos humanos que prestam assistência (BRASIL, 2002a).

No que se refere às iniciativas de política pública de humanização no atendimento ao neonato de risco, tem-se a implantação do Método Canguru, mediante as diretrizes que normatizaram a Atenção Humanizada ao RN e BPN a partir de 1999 pela Portaria/GM 693/00 (BRASIL,2000), que propõe intervenções para promover a integralidade do cuidado ao RN e à sua família durante a hospitalização e após sua alta hospitalar (BRASIL, 2002b).

Nesse sentido, as necessidades apontadas para a melhoria na atenção perinatal no Brasil, para que se obtenha ou pelo menos se aproxime dos índices aceitáveis para a mortalidade neonatal nos países desenvolvidos, dirigem-se à abordagem integral nas práticas de saúde no pré-natal, no parto e no período neonatal, incluindo o comprometimento de seguimento dos egressos da UTIN, assim como a existência de sistemas de informação em saúde confiáveis, para diagnóstico e monitoramento dos dados epidemiológicos. Deve, ainda, haver uma maior oferta dos serviços de saúde para garantir acesso e eqüidade à população em

geral e uma avaliação e controle da qualidade do cuidado perinatal prestado (CARVALHO; GOMES, 2005; UNICEF, 2006).

Para tanto, a redução na taxa de mortalidade neonatal está ligada à efetividade do sistema perinatal, além de modificação na estrutura organizacional da assistência perinatal que busque integração e inter-relação entre os serviços de cuidado perinatal nos diferentes níveis de atenção no Sistema Único de Saúde (SUS) de forma hierarquizada e regionalizada.

No contexto da mortalidade infantil, a mortalidade neonatal compreendeu 60% do total da taxa de mortalidade infantil, sendo que as causas perinatais foram responsáveis por 55% da mortalidade infantil em todo Brasil no início do ano 2000 (SOUZA et al., 2004, UNICEF, 2005). Entre as afecções perinatais mais incidentes na mortalidade neonatal, encontramos a prematuridade e as anomalias congênitas (MIURA; FIORI, 1997; BEHRMAN; KLIEGMAN; ARVIN, 2002; ORTIZ, 2002; MARTINS; VELÁSQUEZ-MELENDEZ, 2004; CARVALHO; GOMES, 2005; UNICEF, 2006).

O RNPT é considerado, pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como toda criança nascida antes da 37ª semana de gestação (FLETCHER, 1999). A prematuridade constitui-se em uma das maiores causas de morbidade e mortalidade neonatal e é responsável por 50% dos danos neurológicos na infância, entre eles paralisia cerebral, surdez e cegueira, tanto no Brasil (MIURA; PROCIANOY, 1997; SPALLICCI, et al., 2000; BEZERRA; OLIVEIRA; LATORRE, 2006), quanto nos EUA (HACK; FANAROFF, 2000; BEHRMAN; KLIEGMAN; ARVIN, 2002).

Assim, a prematuridade representa um dos problemas de saúde pública no Brasil, constituindo-se em importante causa de morbimortalidade infantil. A incidência média do nascimento pré-termo é de 6,4% em nosso país (BRASIL, 2004a; BRASIL, 2004b), com grandes variações entre as diversas regiões, mostrando que não há eqüidade na prática das políticas públicas direcionadas à saúde perinatal em nosso país.

Associada à prematuridade, o BPN é um fator que agrava os índices de mortalidade neonatal. Essa população apresenta maior probabilidade de morte e risco relativo de morbidade durante todo período neonatal. Portanto, a condição do BPN não é causa de óbito neonatal diretamente, mas, sim, constitui-se em um fator de risco para a mortalidade neonatal (ORTIZ, 2002; MACHADO, 2004).

No Brasil, no ano de 1989, 10% dos nascidos vivos apresentavam peso inferior a 2500grs.Houve uma redução nesse índice que chegou a 9,2% no ano de 1996 e a 7,5% no ano de 2000. Esses dados mostram que ainda é prevalente o baixo peso ao nascer entre os nascimentos em nosso país, estando distante do índice de 5% existente nos países desenvolvidos (UNICEF, 2001; SOUZA et al., 2004). A Cúpula Mundial em Favor da Infância, de 1990, estabeleceu em 10% o limite de aceitabilidade para o BPN.

Martins Filho e Fackltini (1998), Wong (1999), Pedrosa, Sarinho e Ordonha (2005) indicam que a maior incidência de partos prematuros e de BPN se dá na população de classe socioeconômica desfavorável, tendo como fatores predisponentes à gestação múltipla, doença hipertensiva específica da gestação, hemorragias do terceiro trimestre, idade materna e infecções no período gestacional. Outros fatores que contribuem para o BPN são: baixa estatura materna e paterna, tabagismo, grandes altitudes, infecção fetal por rubéola ou malária, baixa escolaridade da mãe e intervalo curto entre as gestações (ALMEIDA; MELO JORGE, 1998; BEHRMAN; KLIEGMAN; ARVIN, 2002; SOUZA et al., 2004). Ainda, outro problema é quanto às desigualdades socioeconômicas que têm sido evidenciadas, indicando que o risco de morte é diretamente proporcional ao nível socioeconômico das mães (ANDRADE et al., 2004), bem como quando associada a variável *peso de nascimento* à variável ambiental *pobreza*, quando há uma significante elevação da condição de risco da criança (CARVALHO et al., 2001).

Os fatores associados ao nascimento prematuro e ao BPN mostram que os riscos biológicos, sociais e culturais, como baixa escolaridade materna, gravidez indesejada, mães adolescentes, mães solteiras, desemprego familiar, precárias condições de vida e lacunas nos serviços de pré-natal são considerados de extrema importância para a saúde materna e da criança (ALMEIDA; MELO JORGE, 1998; UNICEF, 2001; KILSZTAJN et al., 2003; SOUZA et al., 2004). Outros fatores ligados a causas do parto prematuro são a nuliparidade, o ganho ponderal inadequado e estresse psicológico materno (BEZERRA; OLIVEIRA; LATORRE, 2006). Os estudos citados são alguns dos que corroboram para o consenso de que a prematuridade e o BPN se constituem nos principais fatores de risco para a mortalidade neonatal.

Compreendemos que é preciso mudar esse quadro da mortalidade neonatal em nosso país. Para tanto, precisamos refletir e agir sobre o enfoque das práticas de saúde na atenção ao pré-natal e à criança, em especial ao subgrupo da assistência ao RN. A atenção ao RN avançou muito nas duas últimas décadas, principalmente com a ênfase dada aos cuidados de crianças PT e BPN. Na assistência a essa clientela, houve um forte entusiasmo na evolução do cuidar dessas crianças, uma vez que o incremento da tecnologia, os progressos da assistência e a queda dos índices de mortalidade infantil possibilitaram uma maior sobrevivência das crianças hospitalizadas nas UTIN, sobretudo os PT e BPN.

A questão central tornou-se, então, dar continuidade do cuidado oferecido a essas crianças assistidas na UTIN após sua alta hospitalar.

No cuidar da criança PT e BPN nos depararemos com o processo de crescimento e desenvolvimento infantil, o qual tem, no seu acompanhamento, o eixo norteador da atenção à saúde da criança (BRASIL, 2002a; BRASIL, 2004a). No Brasil, a ênfase na vigilância de fatores que podem interferir nesse processo constitui a base da assistência a essa clientela. Assim, o acompanhamento das crianças pelas unidades de saúde é preconizado como uma das

ações mais importantes para a redução do coeficiente de mortalidade infantil e seus componentes e para o alcance de melhor qualidade de vida (BRASIL, 1996; MONTEIRO; FRANÇA JÚNIOR; CONDE, 2000; SUCUPIRA; BRESOLIN, 2003). O acompanhamento da saúde da criança tem por estratégia a avaliação do crescimento e desenvolvimento, bem como medidas de promoção e prevenção à saúde, medidas terapêuticas e de interação com a criança e sua família, com os serviços de saúde e com outros setores sociais (FIGUEIREDO; MELLO, 2003).

O acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil comporta, portanto, em seu contexto, o seguimento específico às crianças de alto risco egressas da UTIN.

Especificamente sobre o seguimento das crianças PT e BPN, tem sido recomendado, na literatura, considerar seu início ainda durante a hospitalização nas unidades neonatais, tendo continuidade após a alta hospitalar, com avaliações sistemáticas do crescimento e desenvolvimento, prevenção de riscos e danos, abordagem multidisciplinar, entre outros aspectos. Assim, a literatura tem enfatizado um planejamento do acompanhamento da criança que leve em conta a prevenção de outros agravos aos quais ela está pré-disposta (LEONE; TRONCHIN, 1996; GAÍVA, 1997; MELLO, 1998; AVERY; FLETCHER; MACDONALD, 1999; LOPES; LOPES, 1999; CARVALHO; GOMES, 2005).

Além de a prematuridade e o BPN se enquadrarem entre as causas perinatais de mortalidade infantil, há também uma série de problemas de saúde decorrentes desses agravos. Essa situação produz a necessidade de enfrentamentos de situações adversas, tanto para o RN como para sua família. Dessa forma, essas crianças caracterizam-se como de alto risco, requerendo uma atenção sistematizada à sua saúde e de sua família, tanto durante a hospitalização quanto no seguimento após a alta hospitalar. Entendemos, então, que as famílias dessas crianças podem precisar de uma atenção especial, voltada para suas

dificuldades e necessidades, pois se encontram vulneráveis frente à situação de ter um filho PT e BPN.

O acompanhamento dessas crianças após a alta hospitalar é de fundamental importância, visto que não significa que o RN, tendo alta da UTIN, esteja isento de complicações no domicílio, decorrentes de sua condição fisiológica, uma vez que há uma maior probabilidade de intercorrências e re-hospitalizações nos primeiros anos de vida, comparadas ao RN a termo e de peso adequado para idade gestacional (PINCH; SPIELMAN, 1996; BERNBAUM, 1998; BEAL et al., 1999; CARVALHO et al., 2001; GROSS et al., 2001). Nesse sentido, Reichert e Costa (2001) afirmam que a sobrevida de um RN pré-termo e BPN depende do manejo da assistência nos primeiros dias de vida, tanto em nível hospitalar quanto domiciliar e que deve ter continuidade pelo menos até os 12 anos de idade no seguimento dessa clientela nos ambulatórios de alto risco (LOPES; LOPES, 1999).

O acompanhamento dessa clientela após a alta hospitalar ainda é, contudo, bastante limitado em nosso meio, no que se refere ao conhecimento da evolução da saúde dessas crianças e das intervenções voltadas às peculiaridades dessa clientela, havendo uma lacuna na atenção interdisciplinar para os distúrbios de desenvolvimento no transcorrer da vida após alta hospitalar (ESCOBAR et al., 1999; BELLOTTI, 2002; MELO; LOPES; MORSCH, 2003; CARVALHO; GOMES, 2005). Acrescemos ainda que, além dessas limitações citadas pelos autores temos também alterações decorrentes da prematuridade na dinâmica e estrutura familiar que não foram bem elucidadas.

Desse modo, além das condições biológicas que permeiam a assistência à saúde dessa clientela, vem ganhando enfoque a preocupação com a inserção da família no cuidado à criança durante a hospitalização, bem como após a alta hospitalar, no seu domicílio.

1.2 A criança pré-termo e de baixo peso ao nascer egressa da UTIN e sua família

Em nosso país, as transformações econômicas, sociais e demográficas produziram, e ainda continuam a produzir, repercussões intensas nas diversas esferas do cotidiano familiar.

Referente à questão demográfica, com a redução da taxa de mortalidade infantil nos anos de 1940 e com o decréscimo da fecundidade a partir da década de 1960, houve uma redução no número de componentes da unidade familiar, decorrente desses dois fatores. Além disso, houve, nos anos 50 do século XX, uma aceleração do processo de urbanização decorrente do crescimento da industrialização e conseqüentemente aumento da economia do Brasil. Essas modificações causaram uma nova alteração no interior das famílias brasileiras, em especial as de camadas populares, modificando seus valores e também o papel da mulher na sociedade e na família, bem como houve um aumento da participação dela no mercado de trabalho (RIBEIRO et al., 1994).

No referido período, havia dificuldade na manutenção dos vínculos familiares, visto que as condições socioeconômicas se mantinham desfavoráveis, ou mesmo pioraram, e ainda houve a inserção da mulher no mercado de trabalho, porém com condições precárias de trabalho, para auxiliar no sustento da casa, o que produziu uma mudança na dinâmica familiar. Dessa forma, mais uma vez a família de classe social menos favorecida sofre com o autoritarismo do governo e com a forma de organização política brasileira, a qual imprime a continuidade da exclusão social dessas famílias (COSTA, 1994).

Na década de 1980, o país passa por uma crise econômica que levou “as famílias a repensarem e reformularem suas estratégias de vida” (RIBEIRO, 1994, p. 133) para conseguirem sobreviver e atender minimamente suas necessidades básicas. Começaram a existir formas alternativas de organização familiar que possibilitassem sua adequação às

exigências sociais e do mercado de trabalho nessa época, como por exemplo, a grande contribuição dos filhos jovens para o aumento da renda familiar.

A família, na década de 90 do século XX, sofre com os resquícios das readequações decorrentes do período de crise da década anterior. Nesse período, as famílias são afetadas diferentemente em seu cotidiano, envolvendo a posição dos chefes de família, a relação de gênero e a idade jovem dos trabalhadores. Isso ocorreu devido às modificações no padrão de incorporação pelo mercado de trabalho e pelo aumento do desemprego. Essas mudanças foram expressas mediante modificações nos arranjos familiares de inserção no mercado de trabalho, existindo particularidades específicas às etapas do ciclo de vida de cada família. O país viveu um momento de reestruturação produtiva, envolvendo a produção dos bens e a organização do trabalho, gerando uma deterioração das relações de trabalho e o desemprego. Essa situação provocou novamente mudanças no universo familiar, uma vez que as famílias tiveram alguns de seus membros desempregados, diminuindo a renda familiar, gerando rearranjos familiares, com a mulher assumindo a maior divisão das responsabilidades pelo sustento do lar e redução da participação dos filhos na renda familiar, diferentemente da década de 80 e início dos anos 90, em que esses eram os principais mantenedores da família (MONTALLI, 2003).

Dessa forma, podemos dizer que a família sofre diretamente influências do meio em que se insere, tanto no plano da macropolítica quanto das micropolíticas, pois essas influências ditam as regras e normas e as famílias devem se ajustar para sobreviver. Assim, trabalhar com famílias não é apenas ir ao seu encontro, mas sim conhecê-la cultural e historicamente, respeitando suas diferenças e, a partir de então, criar políticas públicas ou mesmo atuar como profissional de saúde junto a elas.

Para se trabalhar efetivamente com famílias é preciso considerá-las e analisá-las sob a ótica do contexto social em que se inserem, bem como identificar as fases do ciclo vital e de

desenvolvimento pelas quais cada uma está passando. A análise da família mediante seu ciclo vital propicia apreender, em uma visão temporal, os "diferentes momentos de sua trajetória, entendidos enquanto etapa do desenvolvimento familiar" (RIBEIRO et al., 1994, p. 143).

O conhecimento da etapa do desenvolvimento que a família está vivendo é fundamental para compreender as estratégias que ela utiliza para atingir as condições e os recursos necessários à sua sobrevivência e ao seu bem-estar, pois essas estratégias são embasadas no momento do desenvolvimento que a família vive. Conseqüentemente, a identificação da fase do ciclo vital da família, a fase de desenvolvimento da família, sua forma de organização, sua estrutura, seus padrões de vulnerabilidade, como ocorre a interação intrafamiliar e extrafamiliar, possibilitam o planejamento e a atuação da equipe de saúde direcionada a essa clientela.

Wright e Leahey (2002) citam que o ciclo vital da família é a trajetória típica que a maioria das famílias percorre, baseada em eventos associados às entradas e saídas dos membros da família, tendo como fases: famílias com adultos jovens solteiros; união das famílias mediante um casamento; famílias com filhos pequenos; famílias com adolescentes; encaminhamento dos filhos e saída de casa e famílias no fim da vida.

Cada família então pode estar em uma fase do ciclo de vida pré-estabelecida, mas estar em um estágio de desenvolvimento diferente de outra família que esteja na mesma etapa do ciclo vital, pois o desenvolvimento da família é uma trajetória exclusiva construída por ela, de acordo com os eventos que vivencia e as tendências sociais, considerando o presente e o passado (WRIGHT; LEAHEY, 2002). Para Kaloustian (1994), a família brasileira, mesmo frente ao seu enfraquecimento como grupo, fator acrescido às condições econômicas e sociais desfavoráveis ou à falta de condições para sua sobrevivência, ainda se faz presente e mantém-se como singular no processo de socialização, do exercício da tolerância e cidadania, de divisão de responsabilidades, de busca coletiva de estratégias de enfrentamento de situações

adversas. A família é reconhecida, portanto, como o meio capaz de propiciar ao homem o aprendizado de valores, culturas, educação, cuidado, proteção aos seus membros e desenvolvimento das relações humanas (RIBEIRO et al., 1994; MARCON, 2004).

Apesar de a instituição familiar estar em crise há cerca de 100 anos, ela tem uma capacidade única de permanência e renovação, a qual a mantém até os dias atuais. Há variadas articulações das relações familiares, expressas por um cotidiano familiar que se modifica no dia-a-dia, sem um modelo pré-estabelecido, e, sim, seguindo o rumo das necessidades postas pelas transformações sociais e da trajetória de vida de cada membro da família, conformando um universo familiar único (BILAC, 1995).

Assim, insere-se no contexto atual da saúde, em nosso país, a família e seu cotidiano. A família brasileira deve, então, ser percebida como um grupo formado por uma miscigenação tanto étnica quanto cultural, que a faz criar, recriar e rearranjar seu cotidiano (BILAC, 1995).

A família é um espaço privilegiado para o desenvolvimento humano. Em nosso país, o reconhecimento dessa condição da família está registrado no Estatuto da Criança e do Adolescente e na Constituição Brasileira, leis nas quais consta a questão do direito da criança em se desenvolver e ser educada pela sua família e a necessidade de proteção e assistência à família para que possa cumprir adequadamente suas funções (BILAC, 1995; TAKASHIMA, 1994).

Durante a hospitalização de um filho e, conseqüentemente, separação deste de sua família, é preciso, portanto, que se implementem medidas que visem, sobretudo, à manutenção dos vínculos familiares dessas famílias que vivem uma situação de crise, para que se desenvolva uma repercussão positiva em sua dinâmica e desenvolvimento familiar.

Para assistir a família, o profissional de saúde não pode ter um agir segmentado, “uma postura, por vezes inconsciente, mas reprodutora dos discursos institucionais, fragilizados

pela ausência de crítica e criatividade" (TAKASHIMA, 1994, p. 77), pois nesse caso teria um olhar fragmentado, tanto da realidade familiar quanto do contexto em que a família está inserida.

Trabalhar com a família exige uma relação de horizontalidade, na qual o profissional e os sujeitos da família se comunicam, interagem, discutem e chegam a uma proposição de metas comuns a serem alcançadas. Dessa forma, há possibilidades que essas famílias "se reapropriem de sua capacidade e criatividade em elaborar e escrever sua trajetória histórica tornando-se, mesmo em meio a suas fragilidades e necessidades de apoio e assistência, em sujeitos de direito a uma cidadania, portanto, meio e fim de um processo" (TAKASHIMA, 1994, p. 91). Uma das estratégias que pode ser utilizada para conhecer a família estabelecendo uma relação de horizontalidade é o emprego dos instrumentos *genograma* e *ecomapa.*

Esses instrumentos possibilitam a construção de um espaço para se estabelecer uma relação recíproca de trocas com os membros da família, constituindo-se em uma iniciativa que facilita a comunicação e interação com a família, estabelecendo confiança para as informações fluírem de maneira horizontal. As informações são contínuas e devem ser coletadas em vários contatos com as famílias, ou seja, não pode haver apenas um ponto isolado de coleta de dados, pois a família é dinâmica e as variações sofridas por elas podem ser registradas em seu ecomapa e seu genograma, conforme a ordem dos acontecimentos, implicando construir um documento atualizado das famílias (MCGOLDRICK; GERSON, 1999; HODGE, 2000; MELLO et al., 2005).

A família vem se reestruturando e não pode ser identificada como um modelo único ou ideal. Cada família é composta de diversos membros, cada um vivenciando uma etapa de desenvolvimento e uma trajetória individual, muitas vezes inseridos em um mundo cultural, social, político e econômico diferente do seu, sofrendo as ações desses meios e sendo influenciados por eles (KALOUSTIAN, 1994).

O olhar para a família esteve, por muito tempo, imbricado ao modelo de família nuclear burguesa, sendo, então, todas as análises e interpretações das relações intra-familiares baseadas nesse modelo de família e, se a família não tivesse esse molde, chamavam-na de desestruturada ou incompleta, passando a fazer suposições de todos os problemas emocionais que poderiam advir dessa condição familiar. Então, se esse era o modelo de estrutura que se esperava de uma família, também era modelo para os seus valores, crenças, regras e padrões emocionais (SZYMANSKI, 1995). Como ressalta Poster[2] (*apud* SZYMANSKI, 1995, p. 24), "a história da família é descontínua, não-linear e não-homogênea: consiste, isto sim, em padrões familiares distintos, cada uma com sua própria história e suas próprias explicações", portanto, a família deveria ser vista e assistida com esse olhar para que pudesse se mostrar como ela realmente é.

Dessa maneira, cada família tem um jeito próprio de se estruturar conforme suas necessidades, uma forma específica de se inter-relacionar e se comunicar, uma cultura própria, um modo particular de se emocionar. Cada família tem suas regras, mitos e ritos, transparecendo só o que eles querem que seja visto pelo extra-familiar. A composição do universo do mundo familiar é formada por todas essas coisas interligadas, sendo-lhes dado um significado e uma interpretação própria em cada contexto familiar. Assim, tem-se uma definição de família mais ampla, sendo também a que será adotada neste estudo (SZYMANSKI, 1995, p. 26):

> Pessoas que convivem numa ligação afetiva podem ser um homem e uma mulher e filhos biológicos, ou uma mulher, sua afilhada e um filho adotivo, ou qualquer arranjo. "Duradouro" não significa "definitivo", e as emoções, envolvidas em uma relação que pode vir a terminar, são diferentes daquelas que emergem em situações definidas como definitivas. Relação de cuidado pode significar um compromisso em que todos estão envolvidos, e, com a

---

[2] POSTER citado por BRUSCHINI, M. C. A. Resenha: a teoria crítica da família. **Cadernos de pesquisa.** São Paulo, 37: 98-103.In: SZYMANSKY, H. Teorias e "teorias" de famílias. In: CARVALHO, M.C.B et al. org. **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDU/Cortez, 1995. p.23-27.

> possibilidade de mudança de protagonista na estrutura de família, cessa a especialização de funções.

Para tanto, a observação e o estudo da família não podem ocorrer se o pesquisador não olhar ou não se inserir no cotidiano familiar para perceber seu universo. Além disso, não deve ter pré-conceitos ao se aproximar dessa clientela, pois isso dificultaria o estabelecimento de um convívio e a relação entre o profissional/pesquisador e a unidade familiar, bem como impossibilitaria adentrar e perceber os significados existentes no interior do universo familiar em questão. O mundo familiar mostra-se com uma variedade de formas de organização, crenças, valores e práticas que desenvolvem diante das situações que a vida lhe apresenta em busca de se adequar ou mesmo solucionar essa situação.

Os cuidados à família devem se centrar na experiência da família ao longo da vida, considerando a história e o futuro do grupo familiar, bem como o contexto cultural e sociocomunitário em que ela se insere, considerando também as relações entre os membros da família e reconhecendo que, em algumas circunstâncias, nem todas as pessoas do grupo familiar atingem a sua plena saúde e bem-estar (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Dessa forma, o presente estudo inicia seu desenvolvimento definindo a família que será estudada. A família enfocada nessa pesquisa é aquela que vivenciou uma situação de crise familiar pela hospitalização de um filho pela prematuridade e baixo peso ao nascer, com necessidade de um rearranjo em sua rotina frente a essa situação e, com a alta da criança da UTIN, passa por outro momento de rearranjo com o filho em casa, longe da equipe de saúde e do aparato tecnológico da UTIN.

É necessário aprofundar os conhecimentos acerca do seguimento da criança egressa da UTIN no contexto da família, para que se possa proporcionar um cuidado adequado, voltado às necessidades específicas e à realidade das práticas de saúde nos serviços de atenção à saúde de que a criança e sua família dispõem em sua comunidade.

1.3 O seguimento da criança pré-termo e de baixo peso ao nascer egressa da UTIN

O cuidado à saúde do ser humano inicia-se no momento de sua geração tendo continuidade no período gestatório, como parte do cuidado dispensado à mãe. A partir do nascimento, passa a ter um cuidado individualizado no que se refere às necessidades fisiológicas e emocionais específicas, bem como deve ser contextualizado na família, na sociedade e na cultura na qual está inserido.

Dependendo das condições de nascimento, ele poderá ter um cuidado geral nas primeiras 24 horas de vida na instituição hospitalar e, logo após, passa a receber os cuidados dispensados por seus familiares em sua casa ou terá necessidade de uma assistência específica em unidades neonatais.

A UTIN surgiu no início do século XX, decorrente da necessidade de prestar uma assistência especial à saúde dos RN de risco, tais como o pré-termo e o de baixo peso ao nascer. Essa necessidade foi embasada em uma das características do período neonatal que era, e ainda é, o alto índice de morbimortalidade devido à grande vulnerabilidade do ser humano e à alta propensão à ocorrência de seqüelas incapacitantes e de longa duração durante o período neonatal. Desde então, foram direcionadas pesquisas e houve um incremento dessa especialidade dentro da pediatria, pesquisas essas de cunho clínico e tecnológico (AVERY, 1999), atualmente mais voltadas ao seguimento do egresso da UTIN. Essas pesquisas estão direcionadas para a avaliação das conseqüências da hospitalização prolongada sobre a criança, bem como as influências desse período no desenvolvimento e crescimento da criança (LOPES; LOPES, 1999). O foco para a criança de risco e sua família no domicílio ainda é

pouco enfatizado tanto nos cuidados na UTIN como nas pesquisas de seguimento dessa clientela.

A área de conhecimento da neonatologia conta, na atualidade, com uma assistência desempenhada com certo sucesso devido aos avanços alcançados nas pesquisas, constituindo o saber científico e a habilidade técnica, buscando diminuir a mortalidade e garantir a sobrevivência dos RN de risco (PEDROSO; BOUSSO, 2004).

Emerge nesse contexto o enfermeiro, como um profissional da equipe de saúde que poderia proporcionar uma melhoria na qualidade do cuidado prestado nos vários campos da assistência ao RN de risco. A assistência de enfermagem a essa clientela, no entanto, ainda está embasada na realização de tarefas e pouco direcionada para a identificação e atenção às necessidades do RN e de sua família. Destacamos a importância de haver uma sincronia entre o cuidado técnico e o cuidado humanizado, para que se possibilite ampliar o foco do cuidado, em busca da perspectiva de se ver a criança e a família como um conjunto a ser cuidado.

Concordamos com Gamboa (1997) e Pedroso e Bousso (2004), quando apontam que o cuidar não se reduz a um somatório de procedimentos técnicos ou das qualidades dos recursos humanos, mas que deve ser compreendido como resultante de um processo de interação entre as características culturais e sociais do usuário do serviço de saúde e os valores e as atitudes dos profissionais de saúde e os princípios científicos, visando à integralidade das ações de saúde.

Assim, o cuidado intensivo neonatal focaliza hoje a sobrevida e a qualidade de vida das crianças, mediante um cuidado integral voltado ao RN e à sua família, não mais centrado/direcionado à cura do corpo doente (SCOCHI, 2000). No entanto, essa não é uma realidade nas práticas em saúde existentes nos serviços, particularmente nos de seguimento do egresso da UTIN.

A partir de uma revisão de literatura, procuramos apreender o que tem sido produzido sobre a criança PT e BPN no contexto da família e o seguimento após alta hospitalar, para nortear a delimitação do nosso objeto de estudo.

Realizamos a revisão da literatura abrangendo o período de 1996 a 2006, nos seguintes bancos de dados: *LILACS,* que reúne as publicações científicas da área da saúde da América Latina e do Caribe; *Web of Science,* conjunto de base de dados (*Science Citation Index, Social Science Citation Index, Arts and Humanities Ciattion Index,Current Chemical Reactions e Index Chemicus*); *PsycINFO,* que engloba referências nas áreas de psicologia, ciências do comportamento e educação e *MEDLINE,* que reúne as publicações científicas na área de medicina e biomedicina produzida pela *National Library of Medicine* (USA). E ainda selecionamos manualmente publicações científicas acerca da temática família, prematuro e seguimento no domicílio. Utilizamos, na busca, as palavras-chave consideradas como descritores no DECS e MESH: família (*family*), domicílio (*home*), prematuro (*premature*), seguimento (*follow up*) e UTI neonatal (*NICU*). Para melhor compreensão dos estudos fizemos um agrupamento deles em duas temáticas, a saber; o prematuro e sua família durante o período de hospitalização; o seguimento do prematuro após a hospitalização na UTIN. Os artigos do primeiro grupo não foram analisados na revisão de literatura por se tratarem ainda do período de hospitalização na UTIN. Assim, no segundo grupo houve a necessidade de reagrupar os artigos em subtemáticas, uma vez que abordavam o seguimento em várias facetas: conseqüências e riscos da prematuridade; seguimento do desenvolvimento da criança pré-termo e o cuidado domiciliar à criança pré-termo e família.

Analisamos na revisão de literatura somente os artigos englobados nessa última sub-temática, pois tratavam do seguimento da criança nascida prematura, do cuidado das mães com o prematuro em casa, do período de transição da UTIN para casa e sobre a família e o prematuro após alta hospitalar, como passamos a apresentar.

Alguns estudos foram desenvolvidos voltados para a revisão de literatura acerca da assistência de enfermagem no seguimento da criança prematura (BENASICH; BROOKS-GUNN et al., 1998; MELLO; ROCHA, 1999; BAKEWELL-SACHS; GENNARO, 2004; KELLY, 2006). Esses autores afirmam que o nascimento de uma criança prematura é uma situação de estresse que exige da família um ajustamento e a utilização de estratégias de enfrentamento da situação de viver com as incertezas quanto a sobrevivência da criança e das possibilidades de comprometimentos decorrentes da prematuridade, passando a ter de se responsabilizar pelo cuidado da criança no domicílio. Eles apontaram o seguimento do prematuro como forma de cuidado, mostrando a visita domiciliar como estratégia para o seguimento e mostraram, ainda, a necessidade de cuidar da família com o foco da atenção no cuidado à criança pré-termo após sua alta hospitalar.

Nessa revisão, observamos que o enfermeiro se sobressai na realização de pesquisas sobre o seguimento da criança egressa da UTIN dentre esses estudos observamos que a abordagem foi voltada tanto para estudos de intervenção quanto de avaliação do manejo do aleitamento materno pelas mães e a satisfação delas frente à amamentação (ELLIOTT; REIMER, 1998; PINELLI; ATKINSON; SAIGAL, 2001), para a avaliação do cuidado prestado pelos cuidadores à criança pré-termo (GENNARO; YORK; DUNPHY, 1998). Encontramos também estudos de avaliação clínica, que aplicaram e analisaram testes para identificar a fadiga da mãe cuidadora de criança prematura em uso de aparelho para apnéia no domicílio (WILLIANS et al., 1999). A revisão mostrou ainda que a mãe, frente à situação de ter um filho pré-termo que necessita de medicamentos, vive uma situação incomum que lhe provoca ansiedade, influenciando o funcionamento familiar (WEISS; CHEN, 2002).

Outros estudos compararam o cuidado domiciliar e hospitalar de crianças pré-termo em uso de gavagem que tiveram alta precoce (ORTENSTRAND; WALDENSTRÖM; WINBLADH, 1999) e abordaram os níveis de estresse dos pais cuidadores, a relação da

interação mãe-filho e o desenvolvimento da criança em relação a interação com o pai/mãe (HOLDICHT-DAVIS; BARTLETT; BELYEA, 2000; GAIL et al., 2003; DAVIS; EDWARDS; MOHAY, 2003; GORDON; LINDSAY; BROOKS-GUNN, 2004).

Os estudos supracitados, exceto os de revisão de literatura, caracterizaram-se pelo desenho longitudinal e utilizaram a abordagem quantitativa. Os estudos que utilizaram a abordagem qualitativa enfocaram o manejo do aleitamento materno pela mãe na situação da prematuridade (KAVANAUGH et al., 1997; KROUSE, 2002).

Os cuidados domiciliares prestados pela mãe ao PT e BPN foram identificados por Mello et al. (2000), que sinalizaram o seguimento dessa criança por meio das visitas domiciliárias (VD) como elemento básico da assistência de enfermagem, o qual deve compreender o cuidar da criança em suas necessidades biológicas, mas também deve enfatizar a prevenção de riscos e danos e orientar os cuidados de rotina com esses bebês. Esse estudo ressalta, que a mãe deve ser vista como parte do processo de cuidar e como alguém que também precisa de cuidado.

A questão do período de transição entre o hospital e a casa da criança prematura foi abordada no estudo de Broedsgaard e Wagner (2005), os quais apontaram a necessidade de uma intervenção precoce direcionada às necessidades dos pais e familiares para haver uma adaptação e um funcionamento familiar satisfatório após a alta hospitalar do PT.

O seguimento da criança PT e BPN egressa da UTIN, em nosso país, ainda é recente. Méio et al. (2005) analisaram a situação da assistência a essa clientela nos serviços de seguimento de atenção à saúde da criança na cidade do Rio de janeiro. Os autores apontam como dificuldades enfrentadas por esse serviço: precária estrutura da rede que presta essa assistência; acesso restrito; ausência de padrões mínimos de uniformização do atendimento; poucos profissionais especializados (oftalmologista, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, entre outros); poucas informações acerca do perfil do egresso. Após o diagnóstico, os autores

propõem a organização de um sistema de atendimento baseado em graus de complexidade para a criança de risco e egressa da UTIN, para facilitar o acesso do egresso e a detecção precoce de comprometimentos, especificamente do desenvolvimento.

Na revisão da literatura, pudemos perceber que o seguimento do PT e BPN é um aspecto relevante da assistência à saúde da criança e que precisa ser mais bem elucidado, uma vez que temos um enfoque muito voltado para o seguimento das seqüelas da prematuridade para a criança PT e BPN, bem como o cuidador ainda atua como coadjuvante no processo de cuidar no domicílio dessas crianças e não é contemplado no cuidado. Essa é uma leitura feita a partir dos artigos encontrados nesta revisão, os quais nos mostraram distintos enfoques dados à família e ao prematuro, variando desde aspectos comportamentais e desenvolvimentais da criança até abordagem psicológica da criança e da família. Contudo, os trabalhos sobre seguimento após a alta hospitalar se fizeram presentes abordando a criança e as conseqüências da prematuridade no contexto familiar. A família, na maioria dos estudos, era representada pelos pais e estes eram avaliados quanto às condições da criança em casa, à percepção dos pais sobre o crescimento e desenvolvimento da criança, à relação pais/criança no domicílio e muitos aplicavam testes para averiguar o processo interacional entre mãe/criança ou pais/criança.

Observamos que a preocupação está voltada para as conseqüências biológicas da prematuridade, tanto para a criança quanto para a família, sem, no entanto, ser o objeto de estudo. A família é enfocada como apoio à criança pré-termo e o seguimento é destinado à criança, sendo avaliada a influência do ambiente familiar e social no seu desenvolvimento e crescimento. Esses estudos mostraram que o período pós-alta hospitalar é singular, uma vez que a criança nascida PT e BPN encontra-se vulnerável a muitas alterações, as quais devem ser bem conhecidas tanto pelos pais/cuidadores quanto pela equipe de saúde que acompanha essa criança durante seu crescimento e desenvolvimento.

O seguimento de enfermagem é visto como uma das estratégias possíveis a ser utilizada no acompanhamento da criança PT e BPN egressa da UTIN no contexto da família. A alta hospitalar da criança que esteve hospitalizada em uma UTIN é um processo complexo, tanto para os profissionais de saúde quanto para a família dessa criança, exigindo um cuidado domiciliar acompanhado pelos serviços de saúde, bem como o preparo dos pais para atender às necessidades da criança; estimular a sua autonomia para o cuidado e favorecer um elo com o serviço de saúde, a comunidade e, em alguns casos, proporcionar cuidado direto da criança (HUMMEL; CRONIN, 2004).

No caso de uma criança que apresenta algum tipo de comprometimento em algum momento de sua vida, a sua família sofre as conseqüências desse comprometimento desde o momento da internação hospitalar e, conseqüentemente, após a alta para casa, pois há uma modificação no modo de vida de ambos, uma vez que seu cotidiano passará a ser mobilizado para atender às necessidades do problema de saúde (COLLET; OLIVEIRA; VIERA, 2002).

Diante dos aspectos apontados sobre o seguimento da criança PT e BPN e sua família, presumimos que o contexto em que a criança e família vivem influencia sua saúde, uma vez que essa é multideterminada, sendo relevante a análise e a utilização de ferramentas que possibilitem conhecer a família, para poder compreendê-la, caracterizá-la e identificar vulnerabilidades, direcionando o planejamento do cuidado da criança no contexto da família e procurando atender às suas reais necessidades. Além do mais, sabemos que a partir da alta hospitalar do PT e BPN, ocorrem alterações no cotidiano familiar que podem provocar modificações no desenvolvimento da família. Desse modo, é preciso repensar a atenção à saúde da criança egressa da UTIN e sua família, visando ao seguimento e ao apoio adequados após a alta hospitalar. Para tanto, é preciso compreender o que ocorre no interior da família durante os três primeiros meses após a alta hospitalar do PT e BPN.

Assim, surgem como questionamentos: quais são as experiências, os medos em relação à criança, os conflitos vivenciados, as necessidades, as dificuldades e as formas de enfrentamento da família após alta hospitalar do PT e BPN? Quais as mudanças ocorridas na dinâmica familiar e como ocorre sua relação com os serviços de saúde após a alta hospitalar do filho PT e BPN?

Tomando por base esses questionamentos, apontamos como *objeto de estudo* as experiências das famílias no seguimento da criança PT e BPN egressa da UTIN no contexto dos serviços de atenção básica a que tem acesso na cidade de Cascavel-PR, local do desenvolvimento desta pesquisa.

2 Objetivos

O presente estudo tem como objetivo geral compreender as experiências de famílias acerca do seguimento à saúde de crianças PT e BPN egressas da UTIN após a alta, na perspectiva do cuidado integral à saúde, com vistas a fornecer subsídios para o cuidado de enfermagem.

Para tanto, foram traçados os seguintes objetivos específicos:

- descrever a estrutura familiar e a rede social e apoio social de famílias com crianças PT e BPN egressas de UTIN nos primeiros três meses após a alta hospitalar, a partir dos instrumentos genograma e ecomapa;

- identificar as experiências das famílias com crianças PT e BPN egressas de UTIN nos primeiros três meses após a alta hospitalar, no âmbito domiciliar, no município de Cascavel-PR;

- analisar o seguimento de crianças PT e BPN egressas de UTIN, a partir de relatos de famílias sobre as práticas de saúde na interface com a atenção hospitalar, a atenção ambulatorial e a atenção básica à saúde da criança no município de Cascavel-PR.

3 Bases Conceituais

A temática geral deste estudo implica repensar conceitos e bases teóricas para inovar as práticas de saúde, trazendo compreensões do cuidado em saúde em suas dimensões práticas, epistemológicas e filosóficas.

O cuidado integral traz implicações para o serviço impondo a reorganização das práticas de saúde que permitam reflexão e ação sobre essa forma de cuidar.

A construção do Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro, é um sistema que ainda está em fase de consolidação e, portanto, apresenta-se como uma realidade em construção no contexto da atenção à saúde. Nessa realidade, buscam-se alternativas na configuração das práticas de saúde existentes centradas na doença e no ambiente ambulatorial e hospitalar, para avançar em direção a uma prática que tenha como enfoque a identificação e a análise dos problemas e necessidades de saúde fundamentados na realidade atual e centrados no usuário e nas características fundamentais do cuidado em saúde, procurando garantir integralidade, intersubjetividade e o cuidado centrado no usuário e na família (MERHY et al., 1997). Apesar de já ter se passado mais de uma década da afirmação desse autor, ainda se fazem presentes estes aspectos na realidade do SUS em nosso país. Na atualidade, buscamos a inversão do modelo assistencial vigente, procurando incorporar em nossa prática o cuidado integral como a estratégia prioritária nos serviços de atenção básica à saúde, contudo, paira nas ações dos profissionais de saúde o ranço do saber biologicista arraigado às nossas práticas e que dificulta a visualização do emprego de novos saberes e práticas para a equipe de saúde.

É preciso, então, recuperar a importância das relações entre saúde e aspectos sociais, considerando a identidade e a historicidade de cada indivíduo ou grupo, sem, contudo, tratar o sujeito como “núcleo individual e permanente de produção de coisas – identidades, artefatos”,

pois, dessa forma, nós o transformaríamos em mais "um objeto no mundo" e perderíamos "as mais ricas possibilidades de participar da construção de identidades e de fortalecer o poder transformador de indivíduos e grupos no que se refere à saúde" (AYRES, 2001, p. 20).

Pensar integralmente o cuidado supõe uma nova concepção do sujeito, ou, como afirma Ayres (2001), reconstruir a idéia que se tem de sujeito nas práticas de saúde. O referido autor aponta que o sujeito deve ser concebido em três aspectos: o relacional, o existencial e o pragmático. O aspecto relacional compreende perceber o sujeito como em constante interação com o outro, portanto não individual e sim intersubjetivo, que constrói identidades em cada experiência de encontro com o outro. O aspecto existencial reporta-se ao sujeito como um ser que pensa e deseja, o que o leva a conceber e a construir seu mundo, passando a agir movido por esse raciocínio. O aspecto pragmático refere-se ao encontro do sujeito e de seu mundo baseado não apenas no êxito prático, ou seja, na tarefa técnica realizada, mas também a um sucesso existencial, um sucesso prático que envolva os interesses tanto do profissional de saúde como o do usuário dos serviços de saúde.

Outro ponto ressaltado por Ayres (2001) que deve ser revisto é a concepção de intervenção que se tem nas práticas de saúde, em que o curar, o tratar e o controlar constituem-se em relações estáticas, individualizadoras e individualizantes que tornam o ser-cuidado alvo de intervenções puramente técnicas. O enfoque abordado pelo autor está centrado no cuidar e não no tratar, curar ou controlar, sendo o cuidar mais abrangente que estes, pois envolve uma dimensão sem se restringir à técnica. Ayres (2001, p. 71) diz que:

> Cuidar da saúde de alguém é mais que construir um objeto e intervir sobre ele. Para cuidar há que se considerar e se construir projetos; há que sustentar, ao longo do tempo, uma certa relação entre a matéria e o espírito, o corpo e a mente, moldados a partir de uma forma que o sujeito quer opor à dissolução, inerte e amorfa, de sua presença no mundo.

Dessa forma, o cuidar não pode se centrar apenas no sujeito como um indivíduo, mas na concepção de que ele existe como relação pessoal e interpessoal. Portanto, um olhar fragmentado implicará um cuidado não integral.

Em geral, o cuidado em saúde é caracterizado por "um conjunto de procedimentos técnicos para o êxito de um tratamento", podendo ter sentido de um "elenco de recursos e medidas terapêuticas ou de procedimentos auxiliares para efetivar a aplicação de uma terapêutica" (AYRES, 2004a, p.74). Esses aspectos configuram uma definição do senso comum sobre cuidado em saúde.

Ayres (2006, p.55) propõe abordar o cuidado como "[...] um constructo filosófico, uma categoria com a qual se quer designar simultaneamente uma compreensão filosófica e uma atitude prática diante do sentido que as ações de saúde adquirem nas diversas situações em que se as reclama". Nessa perspectiva, o cuidado em saúde é visto como interação entre sujeitos, implicando a percepção e a construção da intersubjetividade.

A partir de uma perspectiva hermenêutica, o cuidado permite a compreensão do sentido da existência como humanos, revelando o mundo em que se vive, se antecipa, se escolhe e se negocia. Os sujeitos em interação antecipam, escolhem e negociam o mundo, possibilitando a autocompreensão e a reconstrução contínua e simultânea de projetos humanos (AYRES, 2004a, 2006).

Apoiado nessa complexa construção, por meio de elaborações hermenêuticas, Ayres (2004a, 2006) elege os seguintes elementos para composição teórica do cuidado em saúde: movimento, interação, identidade e alteridade, plasticidade, projeto, desejo, temporalidade, não-causalidade e responsabilidade.

A idéia de *movimento* é que o cuidado está ligado à construção da identidade humana de forma pragmática. As identidades não são construções *a priori*, inscritas como um destino, mas vão sendo construídas no e pelo ato de viver, de pôr-se em movimento pelo mundo. Esse

processo é permeado por *interações* que contribuem para as transformações do ser humano, assim, a *identidade* de cada um vai se fazendo na presença do outro e a *alteridade* de cada um se define pela construção de uma identidade e vice-versa.

O movimento, as identidades e as alteridades são imbuídos de *plasticidade* e permitem transformações da existência humana, em uma dinâmica entre criar e recriar na finitude. A plasticidade, o movimento, as efetivas interações e as identidades necessitam estar articuladas à capacidade de conceber e construir *projetos*, própria do cuidado.

Também está presente o *desejo* de manifestação, de presença, de busca de sentidos, assim como lidar com resistências e conflitos. Esses aspectos da construção da existência também estão permeados pela *temporalidade*, pelo fluxo do tempo, da tripartição temporal, das relações entre passado, presente e futuro.

Em relação à *não-causalidade*, o autor aponta que a existência humana não pode ser explicada em termos de causa e efeito. O cuidado implica compossibilidade, expandindo a compreensão com a visão gadameriana de círculo hermenêutico, numa interdependência entre parte e todo, ou seja, cada parte só ganha sentido em uma totalidade e a totalidade tem um sentido dependente de cada uma de suas partes.

A existência tem um sentido, não como trajeto linear. O cuidado na perspectiva existencial busca um sentido de *responsabilidade* como o tomar-se para si, o responsabilizar-se, e segundo Ayres (2004a), o cuidado assume um duplo sentido: responder por si e para si; cuidar não é estabelecer um projeto, mas é um projeto que implica responsabilidade, um projetar porque se responsabiliza.

Segundo Ayres (2002), para o século XXI, projeta-se uma série de desafios na área da saúde, levando a reflexões em diversos campos de saberes e práticas. O autor retrata que os efeitos positivos e negativos das transformações tecnocientíficas na assistência à saúde têm sido muito discutidos, apontando, de um lado, a aceleração e a ampliação do poder dos

diagnósticos, a precocidade das intervenções terapêuticas, o aumento da eficácia, da eficiência, de precisão e da segurança das intervenções, a melhora do prognóstico e a qualidade de vida dos pacientes em vários agravos e, de outro lado, a autonomia dos exames complementares, a segmentação do paciente em órgãos e funções, o excesso de intervenções, o encarecimento e o acesso desigual a esses recursos e a iatrogenia. Aponta, ainda, certas limitações das ações de assistência à saúde para serem racionais e mais abertas às necessidades das pessoas e aos limites das ações.

Pensar na assistência à saúde remete, de certa forma, pensar em aplicação de tecnologias que proporcionem o bem-estar físico e mental das pessoas. É preciso considerar a forma como construímos e aplicamos as tecnologias e conhecimentos científicos, podendo haver limites sobre o que percebemos das necessidades de saúde e o que realizamos de intervenções em saúde. Para Ayres (2004a), é importante estar atento para que nossa presença diante do outro não se resuma à aplicação de conhecimentos, que a ação em saúde não seja restrita ao saber técnico e que articule as intervenções técnicas a outros aspectos não tecnológicos, como as relações entre os sujeitos no processo de cuidar.

É de extrema importância a compreensão de tecnologias de assistência à saúde em relação ao encontro terapêutico propriamente dito, dando ênfase na atribuição de significados às experiências, interligando passado, presente e futuro, de maneira dialética. Para Ayres (2004a), a tecnologia não é apenas a aplicação de conhecimentos científicos, não é simplesmente um modo de fazer, mas envolve também decisões sobre quais ações podem e devem ser feitas. Nesse sentido, a compreensão de tecnologia aponta para a reflexão sobre cuidado em saúde e interação entre sujeitos.

Ayres (2001, 2006) afirma que o movimento do encontro entre os sujeitos e seu mundo não deve ser restrito à busca de êxito técnico, mas sim vinculado a um sucesso prático. Para o autor, êxito técnico significa “o alcance de fins determinados segundo certos meios

pré-estabelecidos" (AYRES, 2001, p. 67). Sucesso prático é considerado "um ganho ou conquista de condições ou situações valorizadas como fonte de realização, de felicidade para as pessoas em seus cotidianos"(AYRES, 2001, p. 69). O êxito técnico não tem um sentido real para as pessoas, isoladamente, mas sim articulado ao sucesso prático.

Na saúde, temos a preocupação com o controle da doença, de sintomas, da patogenia, da infecção ou de epidemias, com um enfoque em que prevalece a normatividade do sucesso das práticas de saúde. Ayres (2001, p.69) indica que o sucesso que tem orientado as práticas de saúde tem se confundido com o êxito técnico, ressaltando que eles implicam aspectos diferentes em relação às experiências:

> O êxito técnico refere-se, sem dúvida, a um sucesso, mas um sucesso em relação a um "como fazer". Não faz parte de suas aptidões definir os "quê fazer". Por isso é tão fácil definir o que é prevenir agravos do que o que seja promover saúde. Nós, efetivamente, não temos nos perguntado, quando dialogamos sobre saúde, sobre o que sonham as pessoas para a vida, para o bem viver, para a saúde.

O autor afirma que precisamos nos dedicar a essas reflexões, senão ficaremos condenados à negatividade da doença para definir saúde, se continuarmos tendo como conceito de sucesso prático somente a busca de controle técnico.

O cuidado, tratado como categoria reconstrutiva, envolve voltar-se à presença do outro, otimizar a interação, enriquecer os horizontes, procurando ter presença ativa, interações intersubjetivas ricas e dinâmicas, redes de conversação, acolhimento, responsabilização, expansão de horizontes, possibilitando, assim, reconstruir as práticas de saúde para que possamos chamá-las de cuidado (AYRES, 2004a; 2004b).

Nessa visão de cuidado, a fusão de horizontes é muito importante, em que a busca de caminhos não é somente para que os profissionais de saúde possam ajudar as pessoas a cumprirem um projeto, mas também, principalmente, ter percepção do horizonte do outro, procurando entender que lugar os profissionais ocupam no projeto de vida do outro e

compreender-se melhor diante do outro (AYRES, 2005). Para o autor, as composições necessárias e possíveis com cada indivíduo e com a comunidade são baseadas em pontes, mas não são construções imediatas, ou seja, ter a ação terapêutica não implica mostrar caminhos para as pessoas e achar que vão se apropriar daquilo rapidamente, e sim construções que implicam compartilhar e reconstruir o tempo todo.

O cuidado como sabedoria prática, vinculado aos saberes técnico-científicos, aponta para a realização de ações de saúde permeadas de êxito técnico e sucesso prático, ou seja, junto das finalidades técnicas das práticas de saúde há antecipação, escolha e negociação de uma vida boa ou de projetos possíveis colocados em questão (AYRES, 2006).

A sabedoria prática não é considerada um saber universal, é contingente, lida com a eventualidade, com a incerteza, com o que pode suceder ou não, com aspectos e acontecimentos vinculados às experiências, envolve o correr da vida, o modo de estar no mundo, as tomadas de decisão, escolhas, planos, sentidos, enfim um conjunto amplo de aspectos para a vida, para as relações no mundo e com o mundo, implicando inter-relações com questões éticas, morais, políticas, culturais e sociais (AYRES, 2001; GADAMER, 2002). Sabedoria prática é considerada um saber fundamental e que influencia os outros campos, dos conhecimentos e das técnicas. Quando tomamos o cuidado em saúde em suas dimensões práticas, ele tem um caráter contingencial, sem *a priori,* mas reconstruído a todo momento.

No cuidado à saúde da criança, é importante o alcance da adesão ao seguimento do seu crescimento e desenvolvimento no contexto da família, estando a prática do seguimento do pré-termo e baixo peso ao nascer egresso da UTIN aí inserida, mas é importante repensar, sobretudo, os valores expressados pelas famílias. É importante, conforme aponta Gadamer (2002), tomar esse processo como um trazer à existência, com criatividade, espontaneidade e regido pelas experiências.

O diálogo, a conversa e a interação entre famílias e profissionais de saúde permitem trabalhar com a complexidade do cuidado da criança na atenção à saúde, possibilitando aproximações da compreensão das decisões tomadas e estratégias adotadas. Conhecer os valores e interesses dos sujeitos e conversar sobre eles são elementos da construção de um olhar prático, um modo de lidar com a sabedoria prática em suas singularidades e particularidades.

Construir uma outra perspectiva para o cuidado implica, também, assumir o cuidado integral como uma interface de diálogo entre profissionais de saúde, o sujeito cuidado e sua família, no qual exista uma valorização da intersubjetividade, com estabelecimento de vínculo e co-responsabilização dos sujeitos nas situações de saúde (AYRES, 2001).

Considerando a criança como sujeito a ser cuidado e reconhecendo que o foco de cuidado à criança no contexto da família é uma das grandes responsabilidades do profissional de saúde, em específico da enfermagem, este profissional pode ter uma ação importante junto à família, proporcionando a construção conjunta de um cuidado que vise à promoção, prevenção, tratamento e reabilitação da saúde.

O PT e BPN egresso da UTIN e sua família, após a alta hospitalar, constituem, indubitavelmente, uma população que possui características que lhes são próprias, o que referenda a necessidade de estudá-la mais detalhadamente. No que tange às práticas de saúde a essa população, temos observado que o enfoque da atenção é voltado para situações de urgência e emergência nos pronto-atendimentos e na atenção básica durante a assistência em puericultura. Poucos são os locais com ambulatório de risco para o seguimento dessas crianças e, mesmo onde existe esse tipo de serviço, ele é moldado para cuidar do corpo anátomo-fisiológico, gerando um cuidado pontual e direcionado às manifestações clínicas.

Cuidar de um bebê PT e BPN após a alta hospitalar é um desafio para os pais, em que eles necessitam ser vigilantes e conhecer as vulnerabilidades inerentes à situação de

prematuridade e baixo peso. Em geral, os pais de um bebê PT e BPN são ansiosos sobre a saúde imediata de seu filho, sua sobrevivência e parecem ter uma experiência de maior dificuldade e estresse no cuidado quando comparada às mães de bebês a termo, no período imediato após o nascimento, freqüentemente uma conseqüência de seus padrões de conhecimento acerca da saúde dessa criança (EISER et al., 2005).

Ao elegermos a temática do seguimento dos PT e BPN egressos da UTIN, é importante rever o enfoque, que comumente é embasado em um modelo ideal de assistência e adesão às normas. É importante compreender os obstáculos no processo saúde-doença e cuidado e tematizar valores vitais que não são permanentes e nem construídos *a priori*. Na saúde infantil, não lidamos com um crescimento e desenvolvimento linear. Há obstáculos, há valores e percepções, há enfermidades, há diferentes situações e experiências de cuidar da criança.

Neste estudo, o entendimento é de que o seguimento da saúde da criança PT e BPN é considerado uma tecnologia de cuidado à saúde. Não é simplesmente um modo de fazer, não como um saber *a priori*, mas envolve também decisões sobre quais ações podem e devem ser feitas. Remete a uma reconstrução de saberes e práticas com novas dimensões para a produção de cuidados.

4 Percurso metodológico

Neste capítulo descrevemos a caracterização do estudo e os procedimentos metodológicos de exploração do trabalho de campo, técnicas de coleta e compreensão dos dados.

4.1 Caracterização do estudo

Esta pesquisa configura-se na perspectiva de um *estudo hermenêutico* (AYRES, 2005; 2006), que tem por base uma análise compreensivo-interpretativo-aplicada. Nessa tarefa de compreender e interpretar, o processo de pesquisar segue um caminho encontrado pelo pesquisador para realizar uma construção discursiva específica. Ayres (2006, p. 25) destaca que é importante:

> [...] propiciar uma maior auto-compreensão do sentido de nossas construções conceituais e expandir nossos horizontes de temas e meios de produção do conhecimento, especialmente no que se refere ao incremento de nossa sabedoria prática.

Esse tipo de estudo procura explicitar uma situação problematizada, levando a uma expressão discursiva e favorecendo um entendimento sobre algo, a apropriação de uma situação ou de aspectos dela, que antes não estava clara e que por alguma razão tornou-se problemática, ou seja, que merece ser tematizada.

A abordagem hermenêutica move-se entre dois termos: a compreensão e o significado, tendo como unidade temporal o encontro entre o passado e o futuro, com o presente mediado pela linguagem (MINAYO; DESLANDES, 2002). Essa compreensão não é unilateral. Ela

ocorre em um processo dialógico entre os sujeitos envolvidos na cena em questão e deve significar um entendimento entre esses, em que um se põe em entendimento com o outro. A hermenêutica emerge quando surge uma questão e sua aplicação se concretiza em uma pergunta (GADAMER, 2002).

Para Ayres (2005, 2006), no campo da saúde, muitos aspectos relacionados às práticas de saúde podem ser estudados na abordagem hermenêutica, por ser um campo com constantes tarefas de interpretação e síntese de saberes. Essa abordagem implica significado e interpretação, construindo um saber compreensivo e estimulado por interesses práticos, envolvendo interelações parte-todo. Nesse enfoque produz-se uma interpretação advinda dos discursos provenientes do diálogo que se estabelece em um processo interacional entre sujeito pesquisador e sujeito pesquisado.

Na área da saúde, a dupla tarefa hermenêutica é compreender os discursos tecnocientíficos hoje operantes na saúde e construir saberes que possam responder às novas necessidades de conhecimento e de tecnologias (AYRES, 2005). A aproximação hermenêutica possibilita uma condição de reconhecer diferentes interesses e oposições que estão presentes em uma determinada interação, criando novas possibilidades para sua ressignificação e reconstrução.

No campo da saúde coletiva e, em especial, no seguimento do PT e BPN egresso da UTIN e de suas famílias após a alta hospitalar, consideramos que a perspectiva hermenêutica é relevante, uma vez que o desafio aqui é o de compreender as experiências dessas famílias sobre o cuidado da criança e suas interfaces com os serviços de saúde. Os encontros com as famílias deste estudo retratam o mundo empírico, procurando compartilhar alguns momentos de suas vidas, discursos, dilemas e experiências singulares. Nesse sentido, foi um processo que gerou várias possibilidades de diálogo com as famílias, percebendo aspectos do cuidado em saúde por meio da linguagem e interação. Ayres (2005) coloca que a hermenêutica se

propõe a uma certa compreensão das condições de possibilidades de diálogo e, conseqüentemente, das suas potencialidades. Cabe ressaltar que neste estudo realizamos uma primeira aproximação à abordagem hermenêutica, requerendo outros estudos para seu aprofundamento.

4.2 O local do estudo

Este estudo foi desenvolvido no município de Cascavel-PR, localizado na região oeste do Estado do Paraná, com uma população estimada em 2006 de 284.083 habitantes (IBGE, 2006). A cidade é considerada atualmente um pólo universitário, visto que há seis instituições de ensino superior (sendo duas delas universidades) entre privadas e públicas, as quais oferecem cursos da área de saúde, como medicina, enfermagem, odontologia, fisioterapia e farmácia.

Para se ter uma idéia do local de estudo, descrevemos alguns aspectos gerais sobre a mortalidade infantil no Estado do Paraná e em Cascavel, bem como a assistência à saúde no referido município.

No Paraná, houve um declínio no coeficiente da mortalidade infantil nos últimos anos, pois no ano de 1994 tinha-se uma taxa de 25,89 por mil nascidos vivos e, em 2001, essa taxa caiu para 17,40 por mil nascidos vivos. Essa modificação é decorrente, principalmente, da redução dos óbitos pós-neonatais e, em menor proporção, dos neonatais (MANSANO et al., 2004). A mortalidade infantil é estimada em 14,44 por mil nascidos vivos para o Estado e de 12,82 por mil nascidos vivos na Regional de Saúde em que a cidade de Cascavel está compreendida. A mortalidade neonatal é de 8,59 por mil para essa regional de saúde (PARANÁ, 2005). A proporção de crianças que nasceram com menos de 2500g é de 7,8% em

média no Estado do Paraná, com percentual que varia de 5,9% até 8,8% nas diversas regionais de saúde do Estado. Segundo relatório da Secretaria Estadual de Saúde do Paraná, o BPN pode estar relacionado à desnutrição da mãe, prematuridade por problemas maternos ou do próprio RN, cesáreas precoces e doença hipertensiva específica da gravidez (PARANÁ, 2003).

O município conta com um hospital universitário, o Hospital Universitário do Oeste do Paraná (HUOP), e mais quatro hospitais de pequeno e médio porte. Entre essas instituições hospitalares, o HUOP é o único que atende OS CASOS DE gestação de alto risco na cidade, bem como dos pequenos municípios ao redor, de municípios do estado do Mato Grosso e países vizinhos do Mercosul. O referido hospital tem uma estrutura física de 17.979, 73m^2, atendendo exclusivamente o Sistema Único de Saúde, com capacidade para 221 leitos, porém, atualmente, tem 173 em funcionamento e está trabalhando com um corpo de 864 funcionários. A UTIN dessa instituição possui 10 leitos e a unidade de cuidados intermediários tem seis leitos, com uma clientela hospitalizada por diversos problemas, a saber: anóxia perinatal, complicações gestacionais (diabetes, isoimunização), prematuridade, malformações congênitas, entre outros.

A rede de serviços públicos de saúde conta com dois postos de Pronto Atendimento de Cascavel (PAC I e II), 26 Unidades Básicas de Saúde (UBS), duas Equipes de Saúde da Família (ESF) na cidade e quatro na zona rural.

No tocante às ações voltadas à saúde da criança, o município atua mediante as normas de atenção básica à criança preconizadas pelo Ministério da Saúde e, especificamente para o RN, a Secretaria Municipal de Saúde dispõe de um programa de atenção ao RN que se inicia na hospitalização, denominado Projeto Ninar. Esse programa consiste na prevenção e promoção da saúde infantil e os membros da equipe de enfermagem da vigilância epidemiológica dirigirem-se diariamente às instituições hospitalares para prestarem orientações às purérperas sobre cuidados com os RNs em casa, puericultura, imunização, bem como

realizam a imunização dos RNs antes da alta hospitalar, especificamente a vacina BCG e Hepatite (CASCAVEL, 1999). Esse programa atua na prevenção e promoção da saúde infantil.

Outras estratégias de atenção à saúde do RN, durante o primeiro mês de vida deste são as visitas domiciliárias realizadas pelas equipes das UBS e quando inseridos no Programa Saúde da Família (PSF), pelas equipes Saúde da Família logo que a criança é recebida em casa. Priorizam as crianças com maior risco para mortalidade infantil, segundo dados coletados na Declaração de Nascidos Vivos (DNV), tais como, idade gestacional menor de 36 semanas, mães adolescentes ou acima de 35 anos, baixa escolaridade e elevado número de filhos e Apgar com indicativos de asfixia leve (CASCAVEL, 1999).

Outra estratégia recente é o Serviço de Atenção à Saúde do RN de Alto Risco Egresso da UTIN, que passou a funcionar a partir de 2004, no ambulatório do HUOP. No entanto, esse serviço, em decorrência da insuficiência de recursos humanos, não consegue atender a demanda de egressos da terapia intensiva neonatal. O serviço é conduzido por dois professores de Neonatologia, do Curso de Medicina da Unioeste, seus respectivos acadêmicos e uma fisioterapeuta. Os demais profissionais que deveriam fazer parte da avaliação do egresso em um serviço de seguimento, tais como fonoaudióloga, oftalmologista, neurologista, enfermeiro, entre outros, não estão disponibilizados para esse segmento da atenção à saúde do egresso da UTIN. Dessa forma, muitos desses egressos passam a ser inseridos nos programas de puericultura existentes nas UBS e Unidades de Saúde da Família (USF).

4.3 Sujeitos do estudo

Primeiramente foi realizado contato com as enfermeiras da UTIN do HUOP explicando-lhes sobre a pesquisa e solicitando-lhes que indicassem as crianças PT e BPN que

estavam próximas da alta hospitalar para que, posteriormente, fosse possível aplicar os critérios de inclusão de sujeitos e estabelecer contato com as famílias dessas crianças averiguando o interesse em participar da pesquisa.

Os critérios de inclusão dos sujeitos, neste estudo, foram os seguintes: famílias que tinham um filho PT e BPN hospitalizados na UTIN do HUOP, independente do grau de prematuridade e tempo de hospitalização da criança; as famílias deveriam residir em Cascavel; o PT e BPN não poderia ter anomalias congênitas e deveria estar próximo de receber a alta hospitalar. Desse modo, posteriormente à aplicação desses critérios, constituíram-se em sujeitos da pesquisa aqueles familiares que se dispuseram a participar no primeiro contato durante a hospitalização do RN e aqueles que foram citados pelo entrevistado como significativos para a relação familiar no momento em que vivenciavam a situação do cuidado domiciliar e o seguimento do PT e BPN. Em vista de se tratar de um estudo que utilizou a abordagem qualitativa, não pré-determinamos o número de famílias que seriam inseridas no estudo, mas o total de famílias participantes ocorreu mediante a saturação dos dados durante as VD. Para tanto, fizeram parte deste estudo seis famílias de crianças PT e BPN egressas da terapia intensiva neonatal.

O cenário em que se desenvolveu a pesquisa foi então o domicílio das famílias do PT e BPN que experenciaram o cuidado do filho em casa e seu seguimento. Compreender como cada família dá sentido a essa experiência, identificar suas necessidades e as formas de cuidado à criança são fatos essenciais para que a equipe de saúde estabeleça um plano de cuidados.

O quadro abaixo apresenta cada família participante do estudo e seus membros, sendo que cada uma delas aparece identificada pelo nome do PT e BPN.

Quando 01: Apresentação das famílias participantes do estudo, Cascavel-PR, 2007.

Famílias	Total de membros que compõe a família	Membros que compõe a família	Membros da família participantes da pesquisa
Família da Gabriela	03	Gabriela (PT/BPN) Korn (pai) Cíntia (mãe)	Korn (pai) Cíntia (mãe) Beth (avó materna)
Família da Keity	08	Keity (PT/BPN) John (pai) Sheila (mãe) Téo (irmão) Tuty (avó paterna) Mey (tia paterna) Anne (prima) Judy (tia paterna)	John (pai) Sheila (mãe) Judy (tia paterna)
Família do Wagner	11	Wagner (PT/BPN) Lola, Lili, Julia (irmãs) Shandi (pai) Iris (mãe) Ana (amiga) Fernanda, Ana Carolina, Joel (filhos de Ana)	Iris (mãe) Ana (amiga)
Família da Larissa	03	Larissa (PT/BPN) Antonio (pai) Manoela (mãe)	Antonio (pai) Manoela (mãe)
Família da Camily	03	Camily (PT/BPN) Jeorge (pai) Brenda (mãe)	Jeorge (pai) Brenda (mãe)
Família da Malu	06	Malu (PT/BPN) Marcos (pai) Melissa (mãe) Eda (avó paterna) Pablo(avô paterno) Marina (tia paterna)	Marcos (pai) Melissa (mãe) Eda (avó paterna) Pablo(avô paterno)

Com o aceite de participação na pesquisa pelo familiar presente na UTIN, programamos uma conversa durante a visita do familiar a seu filho hospitalizado para que houvesse a explanação sobre a pesquisa (objetivos, estratégias de coleta de dados, implicações éticas). Esse diálogo ocorreu em uma sala dentro da UTN, espaço destinado à amamentação das crianças hospitalizadas. Esperávamos ficar a sós com o familiar nesse ambiente para iniciarmos a explanação sobre a nossa intenção.

A partir desse momento, estabelecíamos uma programação para as visitas domiciliárias (VD) em concordância com a família, sendo que a primeira VD só era agendada com o familiar no momento da alta hospitalar do PT e BPN. Durante o período de hospitalização deste na UTIN foram realizados no mínimo dois e no máximo oito encontros

com o familiar, durante as visitas destes ao seu filho hospitalizado. Após a alta, foram realizadas as seguintes visitas nos domicílios:

- 1ª semana após a alta da criança
- 2ª semana após a alta da criança
- 3ª semana após a alta da criança
- 4ª semana após a alta da criança
- 6ª semana após a alta da criança
- 8ª semana após a alta da criança
- 12ª semana após a alta da criança

As VD tiveram como objetivo interagir com a família, observar o ambiente de cuidado da criança e entrevistar os membros da família. Adentrando na vida familiar, pôde-se apreender a narrativa da família em seu domicílio, acompanhando a vivência de ter em casa o filho PT e BPN egresso da terapia intensiva neonatal. Salientamos que a cada VD programávamos, juntamente com a família, o próximo encontro.

A VD é compreendida como uma atividade de campo realizada no meio familiar ou comunitário em que se insere o indivíduo/grupo foco do atendimento, sendo também "uma prática profissional, investigativa ou de atendimento, realizada por um ou mais profissionais, junto ao indivíduo/grupo em seu próprio meio social ou familiar" (AMARO, 2006, p.33). Para o desenvolvimento de uma VD é preciso utilizar as técnicas de observação, a entrevista e a história ou relato oral, elementos estes que fazem parte de uma pesquisa, para tanto, a VD constitui-se também em uma estratégia eficaz para a coleta de dados, pois pode-se ir ao encontro do sujeito em seu ambiente e conhecer aspectos de sua realidade. Neste estudo, durante as VD obtínhamos os dados para a compreensão do objeto de estudo, contudo, perpassava a idéia de aquisição de dados, pois por meio da interação com a família,

emergiram momentos que exigiam um cuidado à criança ou a sua família e, ainda, ações educativas para a saúde destes.

Assim, realizávamos o cuidado e as atividades educativas mediante a concordância da família e por um estabelecimento conjunto de medidas a serem efetuadas. Ressaltamos que essas ações eram realizadas após o término da entrevista, quando esclarecíamos à família que ela deveria utilizar-se dos serviços de saúde disponíveis em sua comunidade para as necessidades de saúde ou de vida e procedíamos alguns encaminhamentos e atividades educativas conforme a solicitação da família após o término da VD da pesquisa.

O seguimento dessas crianças mediante os encontros nos primeiros três meses após a alta hospitalar envolveu a família, o PT e BPN e o pesquisador em uma situação real, em que cada participante tinha um significado para o momento vivenciado frente à prematuridade e ao cuidado da criança no domicílio, com base no diálogo e na intersubjetividade.

4.4 A coleta de dados

Os dados foram coletados por meio de leitura dos prontuários do PT e BPN, da construção do genograma e ecomapa, da entrevista com os familiares e observação participante no domicílio. A seguir descrevemos cada um desses momentos.

4.4.1 Leitura dos prontuários

Com o aceite de participação pelo familiar presente na UTIN, passamos a coletar os dados no prontuário do PT e BPN. Os dados coletados diziam respeito à: idade gestacional (IG) da criança ao nascimento conforme a classificação no Método de Capurro realizada pelo médico que a atendeu; a dados antropométricos; a condições de nascimento; à terapêutica

utilizada na UTIN e UCIN; aos exames realizados; às complicações durante a hospitalização; às condições clínicas na alta; ao peso e medicação em uso na alta hospitalar, que persistiria sendo utilizada no domicílio; ao número de dias de hospitalização.

Esses dados caracterizavam as condições do PT e BPN durante o período de hospitalização, bem como indicavam as singularidades desse bebê que deveria ser cuidado por sua família no domicílio.

Com a identificação desses dados na realidade do cuidado a ser prestado ao PT e BPN é possível o planejamento da alta, o cuidado e o apoio à família dessa criança no seu seguimento após a alta hospitalar.

4.4.2 Construção do genograma e ecomapa

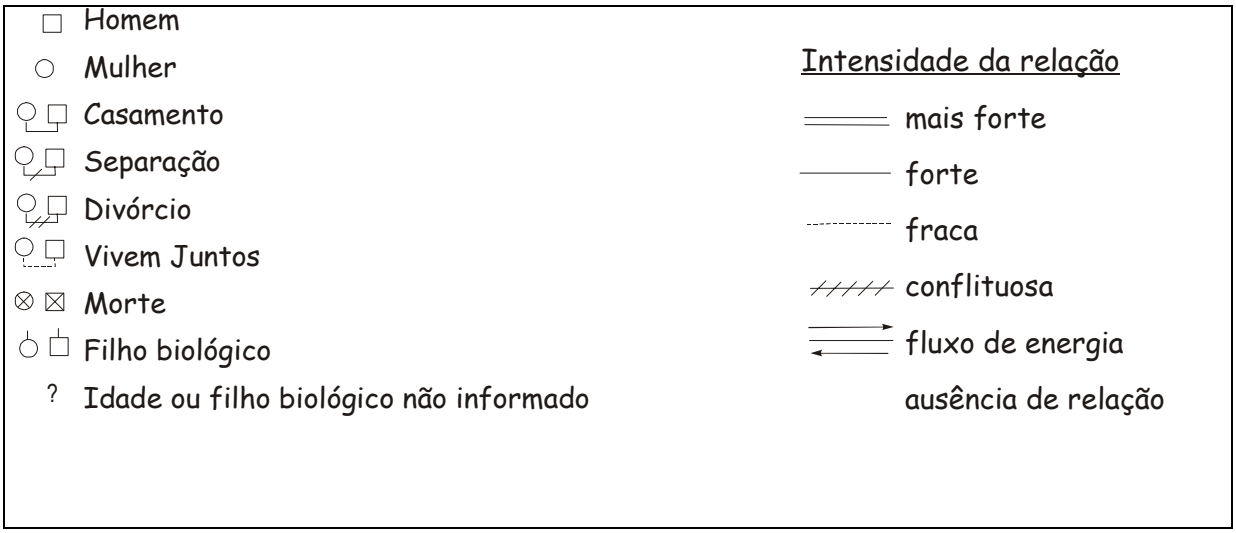
O *genograma* consiste na elaboração da árvore da família, detalhando sua estrutura interna. É uma prática antiga que vem, recentemente, sendo usada como uma técnica de avaliação clínica das famílias. O desenvolvimento do genograma envolve um processo complexo, no qual a entrevista é uma parte significativa e a comunicação que ocorre entre o profissional e a família pode ser entendida como um processo envolvendo interação social, recuperação de memórias e desenvolvimento próprio. Fornece informações demográficas, de posição funcional, recursos e acontecimentos críticos na dinâmica familiar (MCGOLDRICK; GERSON, 1999). A análise do genograma possibilita uma visão histórica de como a família enfrenta os acontecimentos críticos e, particularmente, as mudanças no ciclo de vida (QUEIRÓS, 2003).

O *ecomapa*, por sua vez, fornece uma visão ampliada da família, desenhando a estrutura de sustentação e retratando a ligação entre a família e o mundo (ROSS; COBB, 1990). Esse instrumento conecta as circunstâncias ao meio ambiente, mostrando o vínculo entre os membros da família e os recursos comunitários, possibilitando avaliar os apoios e suportes disponíveis e sua utilização pela família (ANDERSON; TOMLINSON, 1992; ROCHA; NASCIMENTO; LIMA,

2002). É considerada uma representação das relações com o supra-sistema, ou seja, com outras pessoas e com instituições do contexto da família, permitindo uma "fotografia" das principais relações que a família tem com o ambiente (BOUSSO; ANGELO, 2001).

Esses dois instrumentos mostram o desenvolvimento e o formato da estrutura da família, além de fornecer informações sobre o contexto de vida da família. Durante a construção do genograma, a família é envolvida ativamente, relatando a história de sua origem, as particularidades dos seus membros, os acontecimentos significativos de suas histórias e as condições de saúde da família (ANDERSON; TOMLINSON, 1992). Esses instrumentos requerem a utilização de uma simbologia própria em sua elaboração gráfica, a qual descrevemos a seguir:

Figura 01: Legenda de símbolos da apresentação grafia do genograma e ecomapa.



Fonte: WRIGHTL. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias:** um guia para avaliação e intervenção na família. 3ed. São Paulo: Rocca, 2002. 327p.

As linhas de intensidade da relação familiar e do direcionamento do fluxo de energia estão representadas pelas seguintes cores neste estudo:

- Rosa – representa a intensidade das relações e do fluxo de energia intrafamiliares;

- Azul – representa a intensidade das relações e do fluxo de energia entre a família do PT e BPN e a família estendida materna;
- Verde - representa a intensidade das relações e do fluxo de energia entre a família do PT e BPN e a família estendida paterna;
- Preto - representa a intensidade das relações e do fluxo de energia entre a família do PT e BPN e a rede social e apoio social.

Neste estudo, o genograma e ecomapa possibilitaram identificar a estrutura da família, suas relações intrafamiliares e extrafamiliares, os papéis desempenhados por seus membros, sua forma de organização após a alta do bebê, entre outros dados.

Ainda, com a utilização desses dois instrumentos, ocorreu uma aproximação entre os sujeitos (entrevistado/entrevistador), proporcionando o estabelecimento de confiança e vínculo, oportunizando aos familiares uma reflexão acerca de sua vida, das relações familiares, possibilitando a busca de novas formas de enfrentar as situações vivenciadas pela família e de apoio a eles tanto dentro como fora da própria família (WRIGHT; LEAHEY, 2002; NASCIMENTO, 2003).

Para a utilização desses instrumentos, a narrativa livre foi técnica de entrevista utilizada para o estabelecimento de um diálogo espontâneo que favoreceu a interação e confiança entre pesquisador e pesquisado, possibilitando que o entrevistado expusesse seu ponto de vista, suas angústias e necessidades livremente, sem *a priori* (AYRES, 2006).

4.4.3 A entrevista

Neste estudo, utilizamos como principal técnica de coleta de dados a entrevista, na forma de um diálogo entre sujeito entrevistado e sujeito entrevistador, uma vez que, na abordagem hermenêutica, a expressão humana pela linguagem só se dá mediante um diálogo.

O diálogo significa cada pessoa falar em sua vez, uma depois da outra, em uma relação de dependência entre o que é falado anteriormente, mesmo que não seja totalmente determinado pelo locutor anterior, mas, sim, ocorre como uma continuidade do raciocínio. Nessa relação dialógica, as perguntas e respostas vão se adequando ao momento, sendo dirigidas no intuito de esclarecer e compreender o fato, ou seja, há "uma linha condutora que une uma fala a outra" (AYRES, 2006, p. 15). Para esse autor, Para esse autor, a dialética de pergunta e resposta constitui a essência do diálogo, em que ocorre um movimento de participação ativa na comunicação, na interação com o outro, emergindo nesse diálogo a produção do conhecimento, que se caracteriza por ser uma experiência constante, que não tem limites e é aberta a ressignificações, considerando a subjetividade dos sujeitos e mostrando matizes da realidade em que se está inserido e da qual podemos nos apropriar com interesse (AYRES, 2006).

Toda hermenêutica inicia, então, com uma aplicação, ou seja, com uma pergunta. Ao iniciar-se o diálogo, há um desconhecimento do que se vai encontrar que não pode ser definido *a priori* e "aproximar-se da verdade, na perspectiva hermenêutica, é deixar-se pertencer ao curso que ela estabelece, ao que ela mostra ser desconhecido e relevante a propósito da pergunta que a gerou", pois o saber instrumental para ser efetivo precisa o "concurso de um outro, reclama uma hermenêutica que situe e articule em um todo compreensivo os interesses práticos envolvidos" (AYRES, 2006, p. 20).

A entrevista, para Minayo (1999), é o momento do trabalho de campo em que intencionalmente o pesquisador coleta informações por meio da fala dos sujeitos. É uma das formas de colher informações baseadas no discurso livre do entrevistado. Segundo Chizzotti (1998), a entrevista derivou de uma técnica psicoterápica que se baseava nas informações do informante, o qual exprimia com clareza sua experiência, fazendo referências e análises para os seus problemas, criando, assim, uma interação com o entrevistador. Porém, este deve

manter-se na escuta ativa, estar atento a todas as informações recebidas e tomar cuidado para não distorcê-las, interferindo com discretas interrogações que auxiliem o entrevistado a completar sua idéia ou pensamento sobre a questão que está sendo discutida.

No presente estudo, as entrevistas iniciaram-se por meio da construção conjunta do genograma e ecomapa, os quais foram apresentados e explicados à unidade familiar quanto a sua elaboração e construídos juntamente com os participantes da pesquisa. A construção do genograma teve início ainda durante o período de hospitalização e teve sua finalização durante as VD após a alta da criança da UTIN, bem como o ecomapa foi elaborado junto aos membros da família que participavam das entrevistas. A partir desses instrumentos é que foram feitos questionamentos acerca dos aspectos mais específicos da pesquisa, direcionando-a partir da pergunta norteadora **Como tem sido cuidar do seu filho em casa?**

As entrevistas foram gravadas conforme autorização dos entrevistados, transcritas na íntegra e na seqüência, para que não perdêssemos particularidades fundamentais para análise dos dados.

Utilizamos a seguinte padronização na apresentação de fragmentos das entrevistas que representam os dados analisados: as informações contidas entre parênteses, (...), significam informações importantes para contextualizar as falas; o colchete, [...], representa um recorte das falas, assim como as falas dos entrevistados citados no texto estão identificadas com nomes fictícios para garantir o anonimato dos sujeitos.

4.4.4 Observação participante

Para possibilitar a imersão do pesquisador no ambiente familiar em questão e facilitar a compreensão dos dados obtidos nas entrevistas, utilizamos a observação participante.

Por meio da interação pesquisador/família durante a VD, o pesquisador pôde utilizar-se da observação participante, que, segundo Chizotti (1998, p. 90), “é obtida por meio do contato direto do pesquisador com o fenômeno observado, para recolher as ações dos atores

em seu contexto natural, a partir de suas expectativas e pontos de vista". Essa técnica é muito utilizada nas pesquisas qualitativas, pois possibilita a aproximação do pesquisador da perspectiva dos sujeitos, uma vez que acompanha as experiências deles e tenta compreender o significado que atribui à realidade e às suas próprias ações (LÜDKE; ANDRÉ, 1986).

Com o uso dessa técnica, pode-se obter uma descrição "fina" dos componentes de uma situação: "os sujeitos em seus aspectos pessoais e particulares, o local e suas circunstâncias, o tempo e suas variações, as ações e suas significações, os conflitos e a sintonia de relações interpessoais e sociais, e as atitudes e os comportamentos diante da realidade" (CHIZZOTTI, 1998, p. 90). Dessa forma, com a observação foi possível perceber o que ocorre de certa maneira espontaneamente, revelando os comportamentos; os hábitos; os modos de vida; os relacionamentos com o ambiente interno da família – entre seus membros e o ambiente externo – comunidade; sua dinâmica; os papéis de cada membro durante a vivência da situação descrita; as dificuldades do dia-a-dia; as interações com o RN; as estratégias de cuidado utilizadas; as vulnerabilidades a que estavam sujeitas a família e a criança nos primeiros três meses após a alta hospitalar.

Essa técnica de coleta de dados propiciou o aprofundamento de aspectos não elucidados ou mesmo não oportunizados pela entrevista, pois foram observados detalhes do ambiente domiciliar, da postura dos entrevistados no cuidado ao PT e BPN e as interações pessoais. Esses dados foram registrados em um diário de campo logo após a VD.

4.5 A compreensão dos dados

Na abordagem hermenêutica evita-se o uso do termo análise dos dados e procura-se um alcance da compreensão deles. A compreensão dos dados é um processo que está presente

em várias etapas da investigação, mas torna-se mais sistemática e formal após o encerramento da coleta de dados, buscando os principais achados da pesquisa.

Neste estudo, procuramos discutir os dados de forma a compreendê-los como parte de um todo e que esse todo é composto por essas partes (GADAMER, 2002), formando assim um ir-e-vir entre parte-todo-parte que compõe o significado das experiências. Para Gadamer (1993), o cuidado em saúde é regido por experiências. O autor afirma que a saúde se encontra em um horizonte de ameaças, envolvendo a idéia de equilíbrio, entre peso e contrapeso, ponderando entre experiências de ausência de gravidade e experiências de perturbações no ritmo da vida.

Procedemos à ordenação dos dados, realizando a organização sistemática das transcrições das entrevistas. Após a transcrição destas, realizamos uma primeira análise de forma separada para cada entrevista. Por meio de leitura, releituras e organização em arquivos, os dados foram sendo ordenados, repensados e separados em trechos significativos. Realizamos a leitura flutuante de recortes e do conjunto, estruturando as partes e relacionando-as, procurando identificar tendências e idéias relevantes.

Minayo (1999) mostra que a leitura flutuante tem o propósito de encontrar aspectos que se repetem ou que se destacam, procurando, assim, apreender temáticas relevantes, ligadas às motivações de opiniões, atitudes, valores, crenças, tendências, entre outras.

Assim, construímos dois grandes temas: *A transição do hospital para o domicílio: a continuidade do cuidado; O seguimento da criança: em busca de interação.* Em cada temática procuramos discutir os dados de forma a compreendê-los como parte de um todo, compondo os significados das experiências das famílias participantes do estudo quanto ao cuidado do PT e BPN no domicílio e sua interface com o seguimento nos serviços de saúde, na perspectiva do cuidado integral.

4.6 Aspectos éticos

Os aspectos éticos e legais devem ser considerados durante e após a realização de uma pesquisa. Nesse sentido, fazem parte desses aspectos: a proteção dos direitos humanos de autodeterminação; direito à privacidade e dignidade; direito ao anonimato e confidencialidade; direito a tratamento justo e direito à proteção contra danos e constrangimentos (HARBER, 2001).

Dessa forma, para contemplar os princípios de respeito e o direito de autodeterminação é utilizado o consentimento informado, o qual se constitui em um princípio legal que governa a capacidade do sujeito de aceitar ou não participar de uma pesquisa, neste estudo representado pelo Esclarecimento ao Sujeito da Pesquisa (Apêndice A) e pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B). Esses documentos foram entregues e discutidos com os sujeitos do estudo pelo próprio pesquisador no primeiro contato deste com os sujeitos.

A proteção dos sujeitos da pesquisa de constrangimentos e danos é viabilizada pela análise e aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres Humanos. Assim, o referido estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Unioeste para apreciação e parecer conforme disposto na Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), sendo aprovado pelo Parecer nº 088-2005-CEP (Anexo A).

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Aproximação às famílias por meio do genograma e ecomapa

Para nos relacionarmos com as famílias das crianças PT e BPN egressas da UTIN foi importante uma aproximação com um de seus membros, que, neste caso, foi representado pela mãe, uma vez que o local de captação dos sujeitos foi a UTIN, e nesse ambiente a figura mais presente, em geral, é a mãe, que permanecia por mais tempo junto ao seu filho hospitalizado, pois, como estava amamentando, não se ausentava por muito tempo. Então, começamos com esse representante da família a coleta de dados.

Posteriormente, quando se realizava a VD combinada com a mãe, tivemos a oportunidade de conhecer os demais membros da família que eram significativos para o cuidado do PT e BPN.

Dessa forma, consideramos como membros que constituíam cada família todos aqueles que foram indicados pelos pais dos PT e BPN egressos da UTIN como integrantes da sua família, os quais participaram desta pesquisa. Assim, participaram do estudo seis famílias, totalizando 22 participantes entre familiares e crianças. Cada família foi indicada no estudo pelo nome da criança (codinome), o qual foi escolhido pela mãe e ou pai durante as visitas. O nome de cada membro da família também é fictício e escolhido pelos pais dos bebês. Assim, temos a família da Gabriela, da Keity, da Letícia, do Wagner, da Camily e da Malu.

Como uma das estratégias de aproximação das famílias, utilizamos a construção do genograma com a mãe e o pai inicialmente, durante o primeiro encontro no hospital e depois demos continuidade com os membros significativos, presentes na casa nos dias das visitas. A

construção do ecomapa ocorreu nas VD, durante as entrevistas com os familiares, quando se conversava sobre quem lhes auxiliava no cuidado com o bebê, tanto na família como na comunidade, ou ainda nos relatos feitos por eles nas observações.

Assim sendo,neste estudo, o genograma serviu como uma ferramenta de aproximação das famílias, possibilitando confiança e desinibição para iniciarmos a coleta de dados junto aos sujeitos do estudo.

Outro aspecto vinculado ao seguimento da criança PT e BPN egressa da UTIN diz respeito a conhecer a rede que faz parte do cotidiano da família lhes proporcionado algum tipo de apoio. Este aspecto foi apreendido mediante a construção do ecomapa de cada unidade familiar participante do estudo.

Passamos a apresentar cada figura representando suas respectivas famílias, seguidas de sua descrição, da criança e de suas casas.

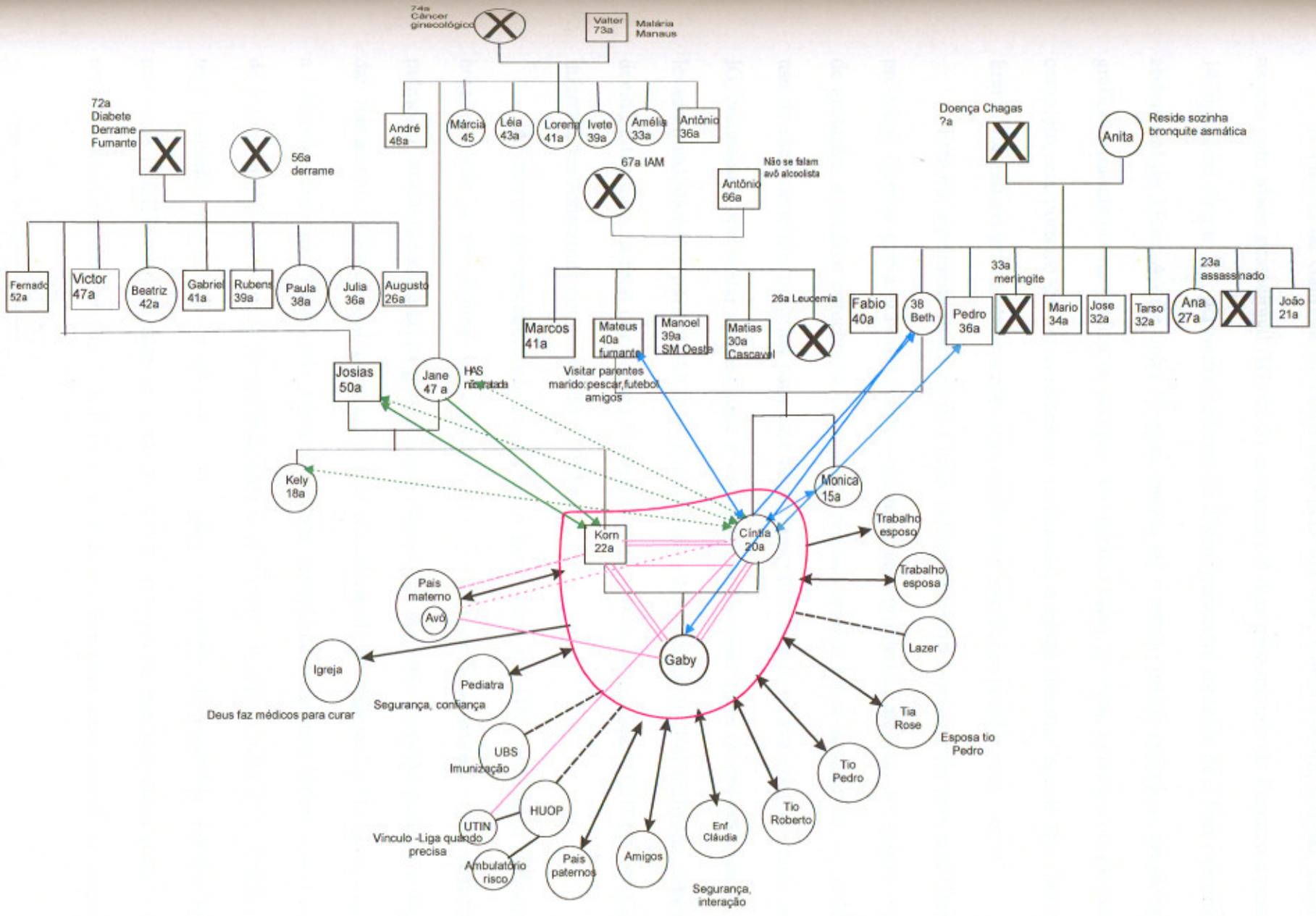


Figura 02- Genograma e ecomapa da família de Gabriela. Cascavel-PR, 2007.

A família de Gabriela era constituída pela sua mãe, Cíntia e Korn, seu pai. Gabriela nasceu com idade gestacional (IG) de 31 semanas e 4 dias pelo método de Capurro e peso de 1470gr, com Apgar 7/8, perímetro cefálico de 39cm, perímetro torácico de 37cm e perímetro abdominal de 35cm. A mãe tinha 20 anos, cursou até o ensino médio completo, era *designer* gráfico e trabalhava na gráfica de seu pai. Seu esposo tinha 22 anos, cursou o ensino médio completo, era porteiro de um condomínio residencial a renda familiar era de R$ 1000,00[3]. Eram evangélicos praticantes e a mãe era cantora do coral da igreja até o bebê nascer.

Esta era a primeira gestação de Cíntia. Não teve aborto anterior e fez oito consultas de pré-natal. Contou que a gravidez estava indo bem, sem problemas até que, aos quatro meses de gestação, o médico começou a ver que sua pressão arterial havia aumentado, iniciando o uso de medicamentos próprios para esse acometimento. Quando estava com 31 semanas de IG, começou a apresentar epigastralgia e vertigem (sinais específicos de pré-eclâmpsia). Foi levada imediatamente para o HUOP e lá indicaram a hospitalização. Foi realizada cesariana devido à taquicardia fetal por doença hipertensiva específica da gestação (DHEG), conforme informações constantes no prontuário de Gabriela.

A criança foi encaminhada logo após o parto para a UTIN. Durante o período de hospitalização a terapêutica implementada foi: terapia medicamentosa com surfactante pulmonar; antibioticoterapia; oxigeneoterapia (ventilação mecânica, pressão positiva contínua das vias aéreas – CPAP nasal, campânula, cateter extranasal tipo "bigode" e O_2 na incubadora a 1 litro por minuto); fototerapia; coleta de exames; transfusão sangüínea. Além disso fez uso de cateter umbilical e sonda orogástrica para alimentação. Realizou ecotransfontanela, que teve resultado normal. Teve alta da UTIN para a unidade de cuidados intermediários neonatais (UCIN) com 29 dias de vida. Na UCIN, fez uso de medicamentos orais, tendo recebido alta com 36 dias de vida e peso de 1920grs. Foi para casa usando os seguintes

[3] No período da coleta de dados, o salário mínimo base vigente no país era de CR$ 320,00.

medicamentos: sulfato ferroso, bromoprida e polivitamínico. Teve como diagnóstico principal a prematuridade.

A família residia em uma casa de alvenaria cedida, arejada, iluminada, limpa, tinha luz elétrica, ficava localizada no centro da cidade, com coleta de lixo três vezes por semana, tinha água encanada e rede de esgoto. A casa possuía cinco cômodos, uma sala, uma cozinha, um banheiro e dois quartos. A família possuía como eletrodomésticos que proporcionam algum tipo de lazer como TV, aparelho de som, computador com internet, videogame e telefone. A família possui carro próprio.

O primeiro encontro com membros da família ocorreu no hospital, mais especificamente na UCIN do HUOP. Foram realizados três encontros com a mãe nesse período até a criança ter alta hospitalar e poder ir para casa. No primeiro encontro na UCIN, apresentamo-nos à mãe e, averiguamos seu interesse em participar da pesquisa, fizemos uma explanação sobre a mesma, obtendo o consentimento assinado de sua participação. Fizemos, nesse primeiro momento, a coleta de dados no prontuário de Gabriela como foi descrito na metodologia.

No segundo encontro, Gabriela ainda estava na UCIN, Durante a conversa com a mãe, ela relatou que estava feliz com o ganho de peso da filha, e que estava amamentando-a ao seio materno, dizendo estar ansiosa para ir para casa. Iniciamos a construção do genograma com a mãe. O terceiro encontro não ocorreu, pois ao chegarmos a UTIN, Gabriela já havia recebido alta. Fizemos então um contato telefônico com a mãe para sabermos notícias da criança e para agendarmos a primeira VD. A partir do primeiro encontro no domicílio, agendávamos com a família a próxima VD. Durante os sete encontros com a família retomávamos o genograma e o ecomapa e fazíamos uma atualização dos dados.

Assim, nas entrevistas ou observações durante as VD identificamos, como pode ser visto na figura 07, os serviços da comunidade que faziam parte do cotidiano da vida de

Gabriela e sua família, bem como as pessoas que foram citadas pelo pai e pela mãe de Gabriela como importantes para lhes apoiar quando necessitavam.

Desse modo, o ecomapa dessa família nos mostrou os membros da família extensa como os principais representantes de apoio para eles, sendo que os familiares maternos citados foram os pais maternos, em especial a mãe de Cíntia, Beth; o tio Jacir; a tia Rose; o tio Roberto e os pais paternos. Emergiu, ainda, o pediatra do serviço de saúde particular; amigos do casal e o pesquisador. Na rede de instituições e/ou serviços utilizados pela família de Gabriela e que eles consideravam significativos foi a Igreja, a UBS, o HUOP, com destaque a UTIN. Cíntia relatou que gostava das "meninas da neo" muito e ligava sempre que precisava para elas. O serviço do ambulatório de risco foi mencionado pelos pais como um serviço importante para os prematuros, no entanto, eles preferiam levar a filha ao pediatra do convênio particular, por sentirem-se mais seguros. O trabalho da esposa e do marido foi apontado como a fonte de renda principal da família e, o lazer foi exemplificado pelas visitas a casa de amigos ou parentes, pescaria ou jogo de futebol do pai.

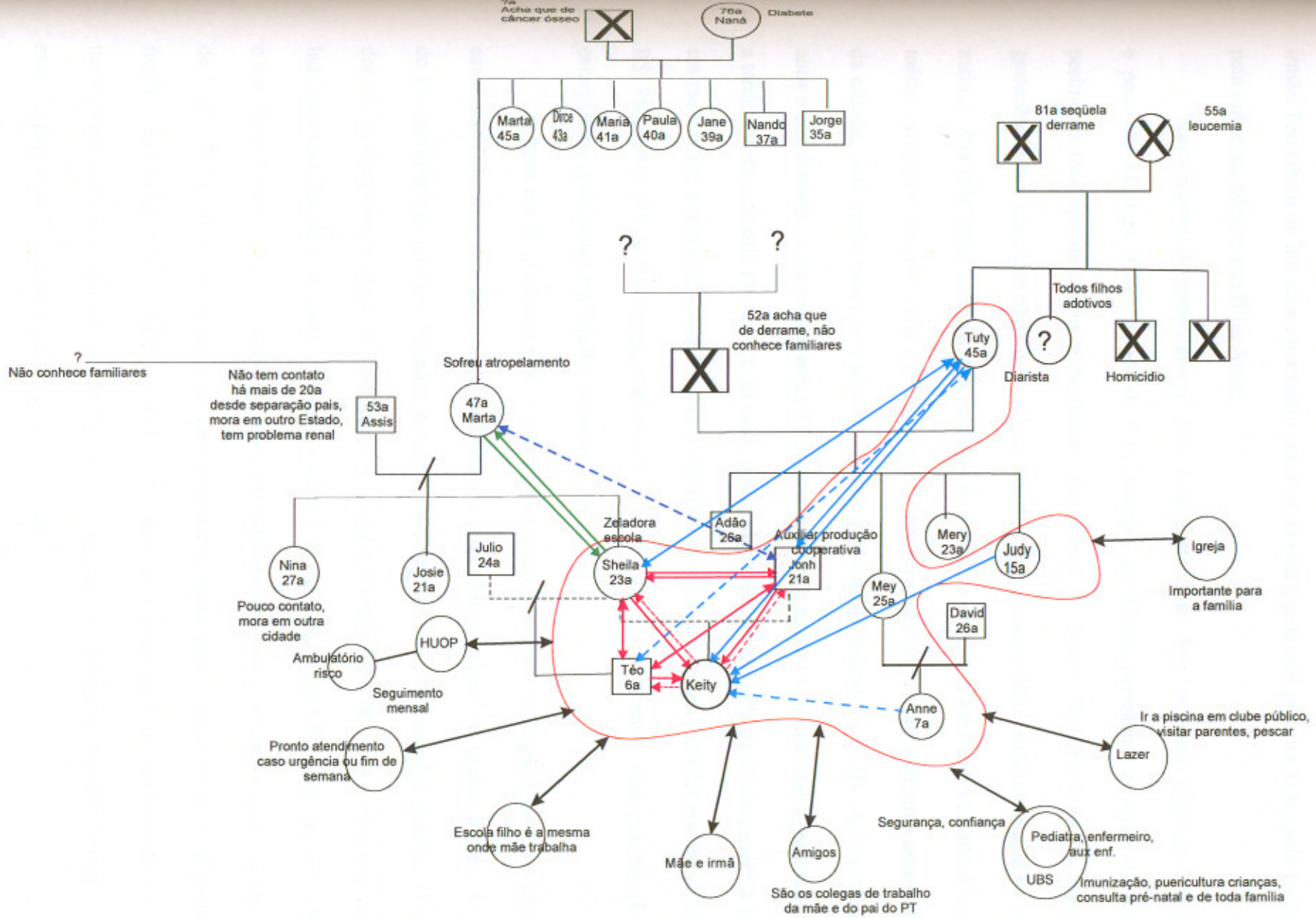


Figura 03 - Genograma e ecomapa da família de Keity. Cascavel-PR, 2007.

A família de Keity era composta pela sua mãe, Sheila, pelo seu pai, John, pelo seu irmão Téo (fruto de um relacionamento anterior da mãe), pela avó paterna Tuty, pela tia Judy, pela outra tia, Mey, e sua filha Anne.

Keity nasceu de parto natural, com idade gestacional de 30 semanas (Método Capurro) e peso de 1130grs. Com Apgar de 5/9, estatura de 38cm, perímetro cefálico de 25cm, perímetro torácico de 23cm e perímetro abdominal de 21cm. Ela era fruto da segunda gestação de sua mãe, que não teve nenhum aborto cujo primeiro filho também nasceu de parto natural. Sua mãe tinha 23 anos, era zeladora de uma escola municipal havia cursado o ensino médio completo. Seu pai tinha 21 anos e trabalhava na seção de produção de uma cooperativa da cidade. Seu irmão tinha seis anos e cursava a educação infantil nível III. A avó tinha 45 anos e era diarista. A tia menor tinha 15 anos e cursava o ensino fundamental II pela manhã e a tarde, ajudava Sheila no serviço da casa, pois a sogra e a outra cunhada só chegavam à noite em casa. Mey, a outra tia, tinha 25 anos e sua filha sete anos. A renda familiar era em torno de R$ 750, 00 a R$ 800,00 reais mensais e com ela devia-se sustentar sete pessoas. Eram evangélicos praticantes e a família tinha um carro.

A casa era de alvenaria e nos fundos havia outra casa que era alugada, onde residia um casal, sua filha de cinco anos e uma sobrinha, a qual tinha um bebê de quatro meses. A casa de Sheila tinha três quartos. Os pais, o irmão e a Keity dormiam em um dos quartos. O bebê dormia no carrinho, o casal em uma cama de casal e o outro filho em uma cama pequena ao lado da cama dos pais. No outro quarto dormiam a sogra, Tuty e sua filha Judy, no outro, Mey e sua filha Anne. A família possuía como eletrodomésticos que proporcionavam algum tipo de lazer TV e aparelho de som. A casa estava em obras para a troca do piso da parte da frente e fechamento da lavanderia, a fim de tornar-se uma nova cozinha. Tal reforma foi uma necessidade porque a cunhada de Sheila havia se separado e vindo com sua filha morar com a mãe. Então, transformaram a cozinha em um quarto.

Sheila iniciou o pré-natal aos cinco meses, porque antes nem sabia que estava grávida. Havia feito o exame de gravidez e só obtinha resultado negativo e estava menstruando normalmente. Relatou que não desconfiava que estava grávida só percebeu quando o abdômen começou a "inchar" e que não era problema de intestino. Foi então ao médico e ele pediu uma ecografia, certificando-se da gravidez, que já estava no quinto mês. Fez apenas uma consulta de pré-natal, pois uma semana depois da ecografia teve ruptura prematura das membranas e foi hospitalizada no HUOP por 30 dias até o nascimento do bebê.

Relatou que a gravidez não foi planejada para aquele momento. Contou ainda que o esposo queria ter muito um filho com ela. Então, quando soube da gravidez, ficou muito feliz e ela só ficou assustada pela situação que decorreu após a descoberta da gestação (hospitalização e parto prematuro).

Foi realizado parto cesárea devido a apresentação pélvica do feto, com presença de líquido amniótico meconial. A criança foi encaminhada para a UTIN, onde permaneceu por 15 dias e depois foi transferida para a UCIN. Fez uso de sonda nasogástrica para alimentação; de antibioticoterapia; recebeu papa de hemáceas; fez tratamento fototerápico e oxigeneoterapia (campânula e O_2 na incubadora a 1litro por minuto). Não conseguindo permanecer em ar ambiente sem auxílio de O_2, Keity teve que iniciar o uso de corticosteróide sintético (dipropionato de beclometasona) por inaloterapia. Fez ecotransfontanela durante a hospitalização, com resultado normal. Teve como diagnósticos principais a prematuridade e infecção perinatal por bolsa rota há 28 dias, Recebeu alta com 47 dias de vida e peso de 1840grs. Em uso de sulfato ferroso, polivitamínico e inaloterapia com dipropionato de beclometasona.

Foram realizados dois encontros com Sheila na UCIN, antes da alta da criança. No primeiro falamos sobre a pesquisa, convidando-a para participar. Após o consentimento de Sheila, foi iniciada a investigação do prontuário da criança. No segundo encontro, foi

mostrado um genograma elaborado e a seguir, explicado sua função. Foi iniciada, então, a montagem da figura. Ficamos por uma hora esquematizando o genograma e depois ela foi amamentar o bebê. Durante este encontro, averiguamos com a equipe e obtivemos informação que a alta estava agendada para o dia seguinte. Assim, combinamos com a mãe um contato telefônico em uma semana para agendar a primeira VD à família de Keity. A partir do primeiro encontro no domicílio agendávamos a próxima VD. Durante os sete encontros com a família, retomávamos o genograma e o ecomapa, fazendo uma atualização dos dados.

Durante a elaboração do ecomapa, Sheila disse que era ajudada pela família do marido, pois sua mãe, que se encontrava acidentada, não podia ajudar e morava longe. A sua irmã mais velha morava em outra cidade e o pai nunca mais havia visto, nem soube dele desde a separação dos pais. A irmã menor ainda morava com a mãe e estudava, viam-se, às vezes, no fim de semana. Sheila informou que na vizinhança não tinham amigos. Contava com as colegas de trabalho e a diretora da escola onde trabalhava, afirmando ter um bom relacionamento com as professoras. No trabalho do marido, ele tinha um amigo apenas, mas que não o ajudava quando precisavam, pois estava voltado para encontros em festas ou pescarias. A escola de Téo foi citada como um dos serviços que utilizava na comunidade, sendo esta o local de trabalho de Sheila. Ainda, fazia uso dos serviços de saúde da UBS, que, segundo ela, é um apoio muito bom para as crianças e para ela, pois sempre que precisavam se dirigiam a UBS, já conheciam os profissionais, dizendo que eram atenciosos. Mencionou também os profissionais de enfermagem como significativos para a família. O serviço de seguimento do bebê de risco do HUOP foi lembrado como importante quanto ao acompanhamento mensal da saúde de Keity; o serviço de pronto atendimento municipal foi referido pela mãe como um local que poderiam estar se dirigindo à noite ou nos fins de semana, quando a UBS estivesse fechada. A Igreja foi citada como um ponto forte para a família do esposo. Sheila considerava-se pouco participativa na Igreja, pois fazia pouco tempo

que começara a freqüentar o culto com a sogra e o marido, mas gostava da sua filosofia. O lazer foi citado por Sheila e pelo esposo, como a visita a parentes, a pescaria e freqüentar a piscina de um clube público da cidade.

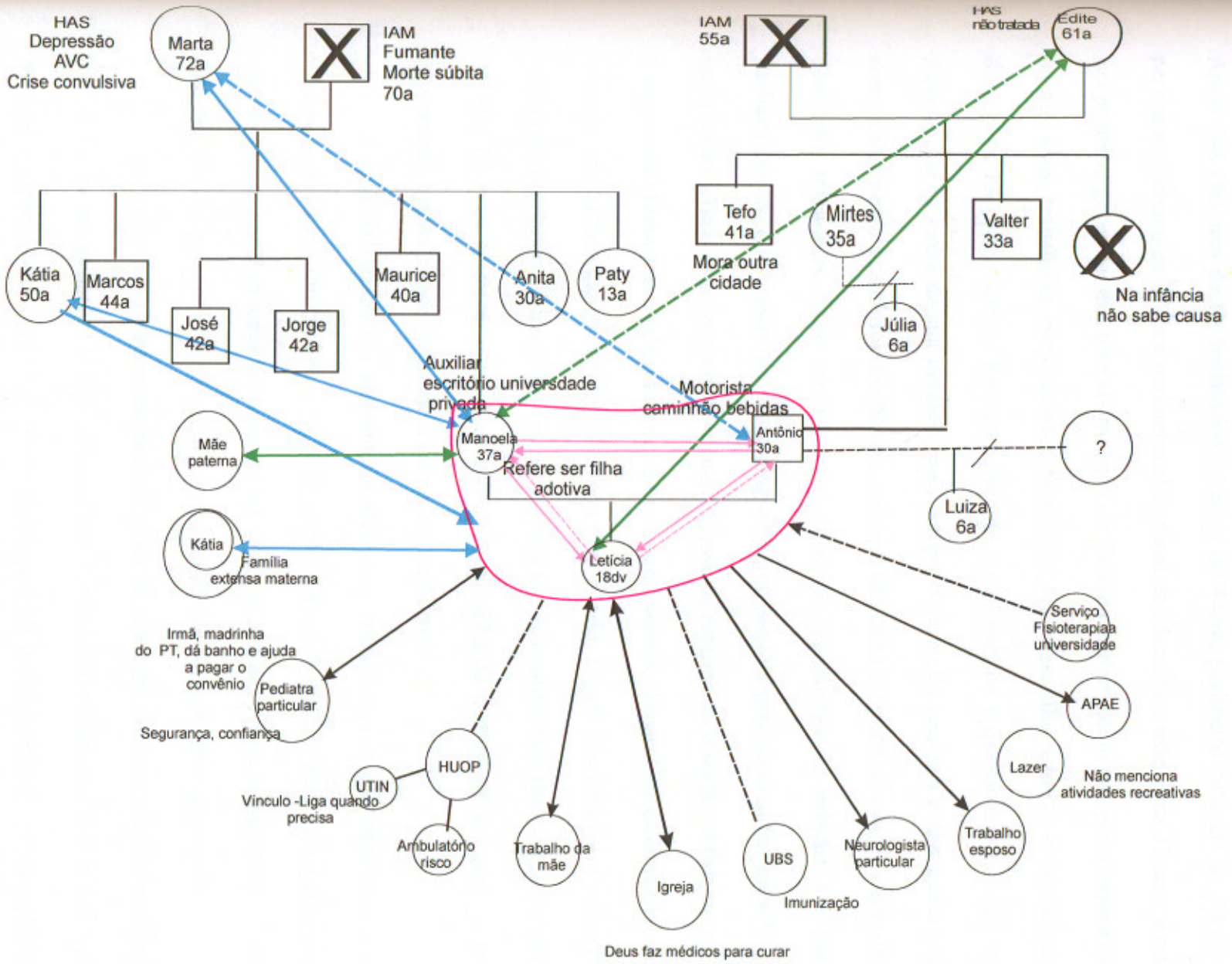


Figura 04- Genograma e ecomapa da família de Letícila. Cascavel-PR, 2007.

A família de Letícia era composta por ela, por sua mãe, Manoela, e por seu pai, Antonio. Letícia nasceu de parto natural, com IG de 33 semanas (Capurro) e peso 1740g, com Apgar 5/8 (fez uso de O_2 inalatório), estatura de 45cm, perímetro cefálico de 30cm, com perímetro torácico de 27cm e perímetro abdominal de 25cm. Sua mãe tinha 37 anos e esta foi sua primeira gestação; não teve aborto anterior. Possuía ensino médio completo, estava casada há três anos, trabalhava como auxiliar financeiro. Disse ser filha adotiva e que fizera essa descoberta há pouco tempo. Relatou sofrer de asma, sinusite e que tinha imunidade baixa. Achava que já vinha de sua infância, pois sempre fora muito pequena e não ganhava peso, com problemas respiratórios freqüentes. Seu marido tinha 30 anos, cursou o ensino médio completo, trabalhava como motorista de caminhão de entrega de bebidas. Contou que ganhava pouco, que tinham de pagar aluguel e por isso ela precisa também trabalhar. Não sabia como seria a vida com o nenê quando tivesse de retornar ao trabalho. Afirmou que ela e o esposo não fumavam e bebiam somente de vez em quando. O marido tinha uma filha de seis anos de um outro relacionamento, que vivia com a mãe, a qual não deixava o pai conviver muito com a criança devido a seu casamento com ela. A família tinha uma renda em torno de R$ 800, 00, para sustentar o casal, o bebê e a outra filha do marido, para a qual ele pagava uma pensão mensalmente. Segundo a mãe, eram católicos.

A casa da família era alugada, de alvenaria, possuía quatro cômodos, dois quartos, uma sala-cozinha e um banheiro. O bebê estava dormindo em um berço no quarto com os pais. O quarto era bem arejado e recebia luz solar. A casa era limpa, e uma TV colorida e o aparelho de som eram os eletrodomésticos que possibilitavam uma distração no lar.

O parto prematuro decorreu das infecções de repetição do trato urinário sofridas pela mãe (tratadas na gestação). Logo após o parto, Letícia foi encaminhada para UTIN, onde permaneceu por 11 dias; fez uso de sonda orogástrica para alimentação e oxigeneoterapia (campânula, O2 na incubadora a 1 litro por minuto); a terapêutica medicamentosa foi:

soroterapia; vitaminas; assim como foi submetida a coleta de exames bioquímicos e RX de tórax normais. Teve alta para a UCIN com 15 dias de vida, onde permaneceu para ganho de peso.Contudo, com 24 dias de vida e peso de 1875grs. Estava ictérica, por isso fez hipertermia e apnéia, sendo transferida para a UTIN. Lá permaneceu hospitalizada na UTIN até sua alta hospitalar. Durante esse período, foi diagnosticado sepsis e ventriculite, por isso retornou à oxigeneoterapia por meio de ventilação mecânica, campânula e cateter extranasal tipo "bigode" retornou a soroterapia; fez uso de fenobarbital; antibioticoterapia (durante 21 dias); repassada a sonda nasogástrica para alimentação, em virtude de dificuldade de sucção; foram realizadas várias punções lombares e exames bioquímicos, fazia hipertermia de repetição e crises tônico-clônicas. Foi realizada ecotransfontanela com resultado normal. Durante esse período na UTIN, Letícia era estimulada ao seio materno e ministrado complemento lácteo via "copo". Recebeu alta com 61 dias de vida e peso de 2.720grs. Com dificuldade de sucção, apesar da estimulação oral realizada na hospitalização, em uso dos seguintes medicamentos: sulfato ferroso, polivitamínico.

No momento do primeiro encontro, a mãe de Letícia permanecia na UCIN durante todo o dia e disse estar anêmica e em uso de sulfato ferroso. Reclamou das condições de alimentação do hospital e que estava sentindo-se muito cansada pela "correria" do hospital para casa e vive-versa. Amamentava o bebê de duas em duas horas, afirmando que ele era preguiçoso para mamar,e que de despi-lo para estimulá-lo. Após explicarmos e convidarmos para participar da pesquisa, a mãe aceitou e assinou o termo de consentimento. Combinamos um próximo encontro para o dia seguinte.

No segundo encontro, iniciamos a elaboração do genograma. No terceiro e quarto encontros continuamos a elaborar o genograma e conversamos sobre o que a preocupava no momento, sendo verbalizado o cuidado ao bebê ao retornar para o trabalho, pois não tinha com quem deixar a criança; estava também preocupada com a amamentação. No quinto

encontro, estavam no hospital o pai e a mãe do bebê, os dois abatidos e o pai amparando a mãe que estava chorando, devido à recaída do bebê. Conversamos, então, sobre o estado clínico do bebê.

No sexto encontro, a mãe mostrou-se muito ansiosa quanto ao estado do bebê, com dúvidas, sentindo-se culpada pelo acontecido. Chorou e questionou-nos sobre as possíveis seqüelas para a criança após essa piora. No sétimo encontro na UCIN, a criança havia apresentando hipertermia por superaquecimento à noite e, durante o dia, hipotermia. Foi suspenso fenobarbital. Ainda com dificuldade para sugar o seio materno, fazendo estimulação oral, a mãe estava preocupada com essa dificuldade da criança e disse estar "atacada" da rinite, mas não conseguindo fazer seu tratamento, muito menos a fisioterapia, pois ficava o dia inteiro no hospital e só chegava em casa à noite. Conversamos sobre a necessidade dela voltar para seu tratamento.

Durante o oitavo encontro no hospital, a mãe disse que o bebê ainda não estava mamando bem, permanecia com antibioticoterapia e que ela estava muito ansiosa a respeito do retorno ao seu trabalho, pois sua chefa imediata ficava ligando e solicitando sobre seu retorno. Contou que se não fosse o salário imprescindível para a sobrevivência da família, não voltaria a trabalhar e se dedicaria só a cuidar de Letícia. No nono e último encontro na UCIN, antes da alta hospitalar, a mãe estava muito preocupada, pois queriam transferir sua filha para a pediatria, visto que Letícia já tinha mais de 30 dias e estavam precisando de vaga na UTIN. A mãe estava chorosa, pois considerava que, na pediatria, a criança poderia adquirir alguma doença, em virtude de lá estarem muitas crianças com pneumonia e diarréia. Procuramos conversar com a mãe, no sentido de auxiliá-la a obter estratégias de enfrentamento da situação vivenciada e minimizar seu estresse. No dia seguinte, ao ligar para a UTIN fomos informados de que a mãe havia conseguido que a liberassem para casa com Letícia. Ligamos para a mãe em casa e agendamos, via telefone, a primeira VD.

A partir do primeiro encontro no domicílio agendávamos com a família a próxima VD. Durante os sete encontros com a família neste estudo, retomávamos o genograma e o ecomapa, atualizando os dados.

No apoio social, mencionado pela mãe de Letícia e observado no ecomapa descrito na figura 09 anteriormente, emergem como pessoas significativas um dos membros de sua família, sua irmã Kátia, que era madrinha do bebê, e sua sogra, Edite. A mãe do bebe disse contudo, que seu relacionamento com a sogra era superficial e ela a ajudava esporadicamente, pois era aposentada e viajava muito.

Além da família extensa, a de Letícia contava com o apoio do profissional médico pediatra e do neurologista do serviço de saúde conveniado que atendia a criança, profissionais com os quais a mãe afirmou ter segurança e confiança no tratamento da filha. Como parte da rede social, Manoela citou o serviço de fisioterapia da universidade, ao qual levava Letícia toda semana desde que teve alta hospitalar; a APAE, local que a criança passou a freqüentar a partir dos dois meses de idade, porventura do diagnóstico de lesão cerebral advinda das complicações da prematuridade e hospitalização prolongada. Citou ainda, a Igreja como uma instituição dessa rede e que possibilitava um certo conforto emocional na situação que estavam experienciando; seu trabalho e o do esposo, como meio de sobrevivência da família.

Os demais serviços da comunidade, como a creche e a escola, não foram mencionadas pela mãe e o serviço de saúde da UBS foi citado como um local em que a criança poderia ser imunizada. O serviço de saúde do HUOP citado foi o ambulatório de seguimento de bebês de risco, contudo esse serviço era utilizado pela mãe como complementar ao serviço de saúde conveniado, não elencando nenhum profissional como significativo. Nesses encontros, o lazer não foi mencionado pela mãe ou pai como parte de seu cotidiano.

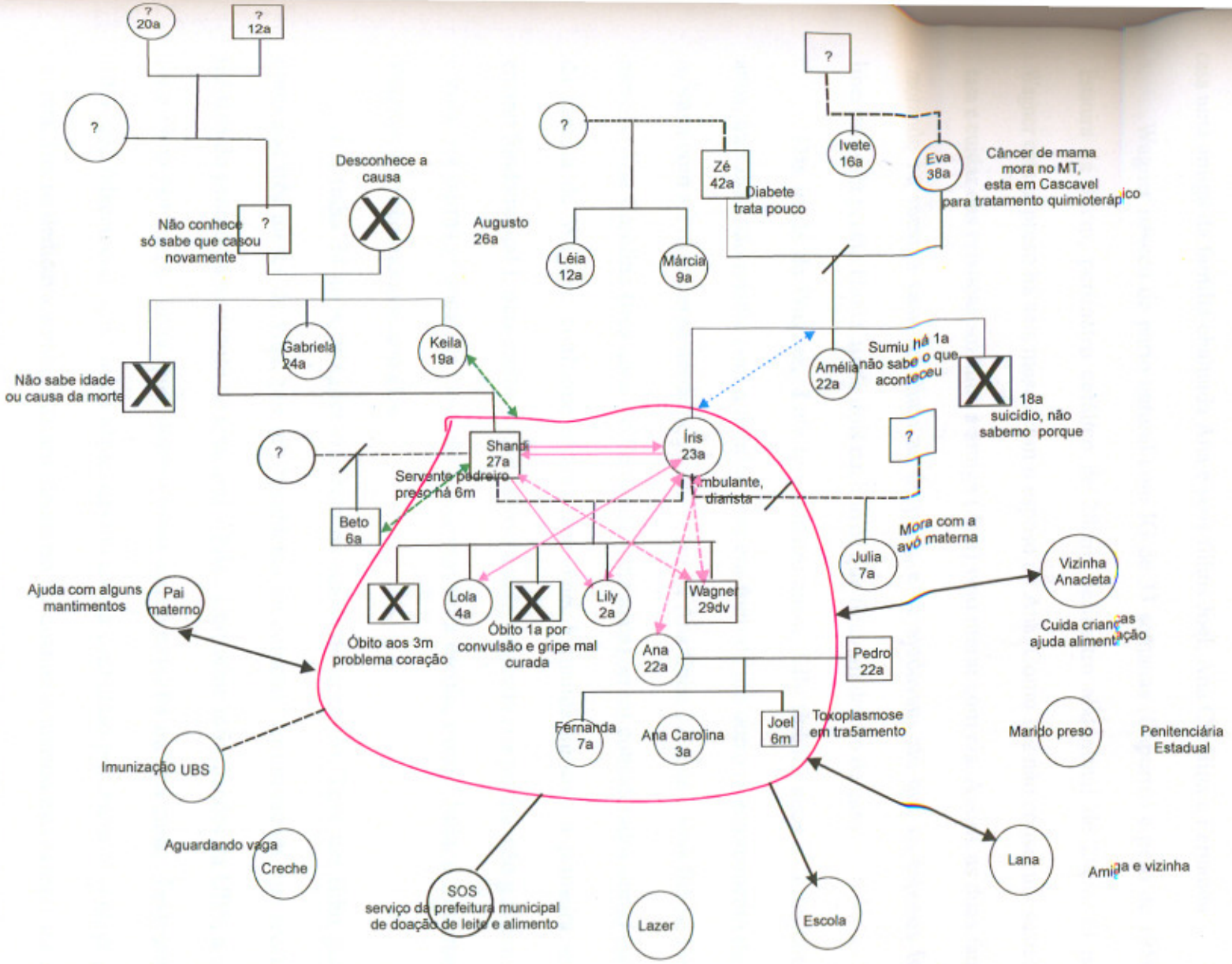


Figura 05 - Genograma e ecomapa da família de Wagner. Cascavel-PR, 2007.

A família de Wagner era composta por ele, por sua mãe, Íris, por seu pai, Shandi, e por suas irmãs Lola, Lily e Julia. Segundo Íris, temporariamente, estavam residindo na mesma casa uma amiga da família chamada Ana e seus filhos Joel, Ana Carolina e Fernanda.

Wagner nasceu de parto natural com IG de 33 semanas (Capurro) e peso de 1950grs. Estatura de 42cm, perímetro cefálico de 28cm; perímetro abdominal de 29cm. O pai de Wagner estava preso há seis meses com o esposo de Ana. Como Íris não conseguia sustentar a casa e cuidar das crianças sozinha, a amiga (Ana) veio morar com ela. Assim, as duas famílias morando na mesma casa dividiam as despesas e se ajudavam até que os esposos fossem libertados da prisão.Havia ainda dois cachorros que ficavam dentro de casa.

Das irmãs de Wagner, Lola tinha quatro anos, Lily tinha 2 anos e Julia tinha sete anos, mas essa não residia com a família, pois era fruto de um outro relacionamento da mãe e morava com a avó materna desde pequena. A amiga Ana tinha 22 anos e seus filhos, Joel (três meses), Ana Carolina (três anos), e Fernanda (sete anos), eram considerados como membros da família de Wagner, conforme indicou sua mãe. Fernanda cursava a primeira série do ensino fundamental I, mas muitas vezes faltava à aula, segundo Íris porque não gostava de ir à escola. As outras crianças da casa não freqüentavam a escola, exceto Julia, a irmã maior de Wagner, que não morava com eles.

Íris tinha 24 anos, Wagner era fruto de sua sexta gestação. Teve um filho que foi a óbito aos três meses de vida, por um “problema de coração” (informações que recebeu do médico do pronto-atendimento de Cascavel - PAC. Conforme informações da UBS, a criança foi a óbito por morte súbita, pois dormia junto com o casal na mesma cama. Teve um outro filho, que faleceu com um ano de idade, devido a uma convulsão por conta de uma gripe mal curada. Íris se dedicava somente às atividades do lar quando o marido estava em casa. Agora que ele estava preso, ela trabalhava como diarista, catadora de papel, jardineira ou outras atividades. Tinha ensino fundamental completo. Era fumante, contou que queria parar, mas

não conseguia. Disse ainda não fazer uso de bebida alcoólica ou drogas. Era casada há dois anos. Afirmou que o esposo estava preso porque se envolvera em uma briga. Sua vizinha Anacleta informou que ele era traficante. Eram da religião católica, mas não mencionaram participação em atividades da Igreja.

A família não tinha renda familiar fixa, sendo que contribuíam para a renda, atualmente, ela e a amiga. Quando Shandi, pai de Wagner, estava trabalhando, a renda da família era de R$ 250, 00. Ele era servente de pedreiro, tinha 27 anos e cursou até a sexta série do ensino fundamental. Atualmente, quando conseguiam trabalho, usavam o dinheiro para comprar comida. Depois que Íris ganhou Wagner, um médico do Sistema Integrado de Atendimento ao Trauma e Emergência (SIATE), que a atendeu, passou a levar cestas básicas, fraldas e leite em pó. Ana recebe auxílio do governo porque tem um filho na escola, sendo o ganho fixo de R$ 90, 00 mensais.

A mãe relatou que a casa era própria, viviam em um local de invasão, próximo à casa de seu pai e sua madrasta. A casa era de madeira e lata, com dois cômodos, tinha luz elétrica, água encanada e fossa. A coleta de lixo era feita uma vez na semana. O banheiro ficava separado da casa e tinha um chuveiro elétrico. A cozinha era separada do quarto, o qual tinha em torno de nove metros quadrados, onde dormiam os nove agregados familiares. As duas amigas dormiam na cama de casal com as crianças menores (Wagner, Lily e Joel) e as demais crianças (Lola, Ana Carolina e Fernanda) dormiam em um sofá, que é separado da cama de casal e do guarda roupa por uma cortina de pano. A casa era muito escura, pois tinha apenas uma porta de acesso ao cômodo, por onde entrava luz natural e a luz elétrica ligada durante o dia era muito fraca. O chão era de terra, coberto por pedaços de portas de guarda-roupas e papelão. A casa tinha uma TV pequena e um rádio a pilha como forma de entretenimento da família.

Íris contou que não fizera pré-natal porque, quando descobriu que estava grávida,já estava de cinco meses. Foi, então, a UBS e o médico pediu os exames de rotina do pré-natal, mas antes que ela os fizesse ganhou o bebê. Fazia uso de anticoncepcional oral como método contraceptivo, porque estava amamentando ao seio o outro filho (agora com três anos). As duas últimas gravidezes não foram planejadas. Acreditava que havia esquecido de tomar o anticoncepcional e então engravidara. Contou que o parto foi em casa, pois não deu para chegar ao hospital. Quando viu, rompeu a bolsa e uma vizinha chamou o SIATE. Quando a equipe deste serviço chegou à residência, Íris já estava no período expulsivo do trabalho de parto. O médico fez o parto em casa e depois os encaminhou para o HUOP.

Chegando ao HUOP, o bebê foi para a UTIN, utilizou soroterapia; fez fototerapia e oxigeneoterapia (campânula e O2 na incubadora a 1 litro por minuto). Teve, como diagnóstico médico, a prematuridade e icterícia neonatal. Iniciou o aleitamento materno no segundo dia de vida e teve alta hospitalar sendo alimentado ao seio materno. Permaneceu hospitalizado por 15 dias, sendo que ficou na UTIN por cinco dias, e posteriormente, foi transferido para a UCIN para ganho de peso. Na alta, Wagner pesava 1950grs. Como estava sendo acompanhado pelo serviço social do hospital, visto que a mãe não tinha condições socioeconômicas favoráveis e havia história de uso de drogas pelos pais, a assistente social do HUOP encaminhou Íris e Wagner para serem acompanhados pela UBS do bairro. Conforme contato com a assistente social da UBS, essa nos contou que havia tentado, por várias vezes, contatar Íris, mas não a encontrava em casa durantes as VD realizadas pela equipe da UBS. Segundo ela, isso dificultou o trabalho de acompanhamento da família.

Íris informou que tinham dificuldades financeiras para comprar o leite para o bebê, então seu pai e a vizinha Anacleta haviam comprado uma lata de leite cada um para Wagner. Contou, ainda, que foi ao serviço municipal de ajuda à famílias carentes, o qual distribuía alimentos e leite, para cadastrar Wagner conforme a assistente social do HUOP a havia

orientado, mas esse serviço tinha uma demanda reprimida e só poderia estar atendendo ao pedido de Íris para o mês de dezembro (um mês após a alta hospitalar do PT). A sua madastra não deixava seu pai ajudá-los com freqüência e disse que, no bairro onde moravam, era cada um por si. Só contavam com a ajuda de uma senhora de 65 anos (Dona Anacleta), que morava em frente à casa de Íris e a ajudava tomando conta dos pequenos para que ela e Ana pudessem trabalhar. Relatou também que recebiam ajuda de pessoas que não faziam parte da família ou da comunidade próxima, como, por exemplo, o médico do SIATE e sua esposa, que levaram algumas roupas e comida para eles.

Para essa família foram realizados dois encontros no hospital, quando o bebê estava na UCIN. No primeiro, explicamos sobre a pesquisa e obtivemos seu consentimento para participar do estudo e começamos a conversar sobre sua vida, dando início à construção do genograma. No segundo encontro, quando já estava próximo de o bebê receber alta, continuamos a estruturar o genograma e agendamos uma VD para a primeira semana em que eles estivessem em casa. A partir do primeiro encontro no domicílio agendávamos com a família a próxima VD. Durante os sete encontros com a família, retomávamos o genograma e o ecomapa atualizando os dados destes.

Como pode ser observado no ecomapa, a família de Wagner dispunha do apoio social da família extensa materna, em específico o pai de Íris, uma vizinha (Anacleta); a amiga Ana, que morava na mesma casa e uma amiga do bairro chamada Lana, a qual lhe emprestava a máquina para lavar a roupa. Ainda, contavam com a ajuda do médico do SIATE. Íris mencionou o serviço da UBS como um local que ela se dirigia para consultar e levar os filhos para serem imunizados. Outro serviço de saúde mencionado por ela foi o PAC, ao qual se dirigiu com Wagner por achar que ele estava com pneumonia, dizendo que lá o atendimento era mais rápido e não era necessário agendar a consulta. A escola do bairro foi mencionada como um serviço que era utilizado pela família, mas Íris citou que estavam

mesmo precisando era de vaga na creche para deixar as crianças pequenas e poderem ir trabalhar. A mãe de Wagner informou também que não participa do serviço de uma instituição de caridade ligada a uma igreja, que distribui sopa todos os dias na hora do almoço e do jantar para as pessoas da favela. Segundo ela, não participa porque não tem tempo de ir e, se pudesse, teria que levar os filhos, os quais acabariam fazendo bagunça no local, pois tem que permanecer assistindo a uma palestra religiosa, durante uma hora, e só depois receber a sopa. Participa, porém, de programas municipais ou federais de cadastramento de famílias necessitadas, dentre eles o Bolsa Escola e o serviço municipal de auxílio a famílias carentes (SOS), do qual recebiam o leite de fórmula de Wagner. Quanto ao lazer não foram citadas atividades que propiciassem distração à família. A penitenciária estadual foi mencionada pela mãe, mas não como um serviço que contribuísse para o bem-estar da família, mas sim, como o local onde o marido se encontrava naquele momento.

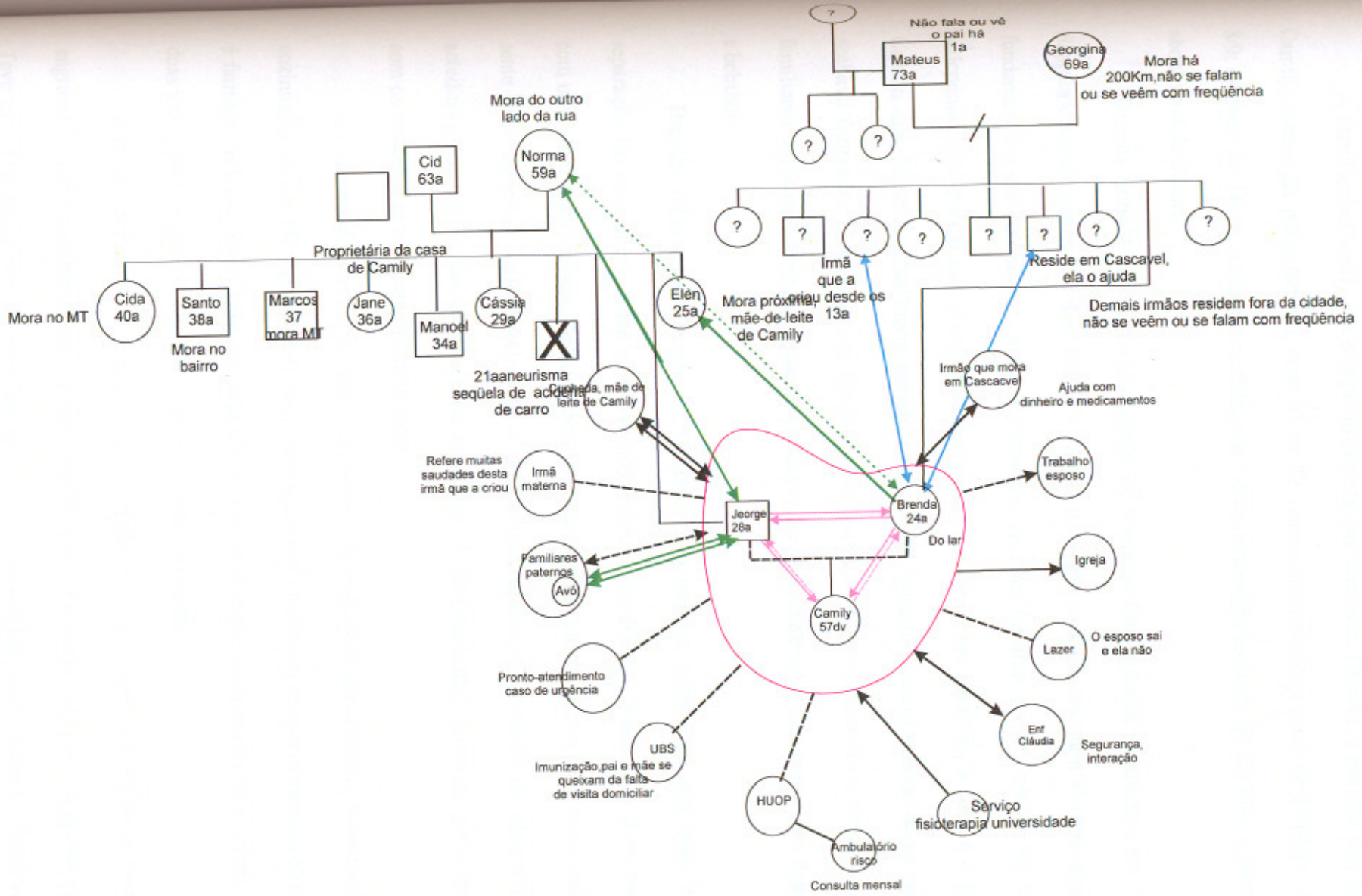


Figura 06 - Genograma e ecomapa da família de Camily. Cascavel-PR, 2007.

A família de Camily era composta por ela, por sua mãe, Brenda, e por seu pai, Jeorge. Camily nasceu de parto natural, com IG de 28 semanas (Capurro) e peso de 1030grs. Apgar 8/9; estatura de 34cm, perímetro cefálico de 24cm, perímetro torácico de 22,5cm, e perímetro abdominal de 22cm.

Brenda tinha 24 anos, havia cursado até o ensino fundamental completo e era do lar. Residia com seu esposo há dois anos. O marido tinha 28 anos, cursou até a 4ª série do ensino fundamental e era autônomo – pintor de letreiros. A renda familiar era, em média, R$ 320,00, a depender do serviço que o marido conseguia. Essa renda era para ela, a filha e o esposo. Contou que fumava mas havia parado na gravidez, porém, quando estava muito nervosa, acabava fumando. O marido não fumava, mas gostava de bebida alcoólica, tomava com os familiares todos os domingos. Quando faziam churrasco no almoço, eles cantavam, dançavam e bebiam.

Brenda relatou que, desde os 12 anos, não morava mais com sua mãe. Após a separação de seus pais, a mãe casou-se novamente e mudou de cidade. Ela ficou morando com uma irmã mais velha e, desde então, não tinha muito contato com a mãe, mas contou que sente falta de estar mais próxima dela. Falou que, apesar de distante de alguns irmãos, acreditava que existia um vínculo entre eles, mas só um pouco mais fraco do que o que tinha com os irmãos que residiam próximo a ela.

A casa era de alvenaria, bem iluminada, com três cômodos (quarto, banheiro e sala-cozinha). Possuía TV, aparelho de som e telefone como meios de proporcionar entretenimento à família. Relatou que a casa era alugada; tinha luz elétrica; água encanada e coleta de lixo duas vezes por semana e tinha fossa, mas não rede de esgoto.

Brenda contou que a gravidez foi desejada, mas veio antes do tempo previsto, pois engravidou logo que parou com o anticoncepcional oral. Esta era a sua segunda gestação. Teve um relacionamento anterior em que havia engravidado, mas perdera o bebê (aborto).

Quando conversamos sobre o aborto, disse-nos que não era do atual esposo e que não gostaria de colocá-lo no genograma. Nesse momento, não entramos em detalhes, aceitando sua solicitação. Brenda fez quatro consultas de pré-natal e informou que, não havia feito a ecografia marcada pela UBS, porque teve que ser hospitalizada para ganhar o bebê.

Como principais diagnósticos Camily teve a prematuridade e a membrana hialina. Logo após o nascimento, foi hospitalizada na UTIN por 28 dias e, posteriormente, recebeu alta para a UCIN, onde permaneceu por mais 29 dias, perfazendo 57 dias de hospitalização. Recebeu os seguintes procedimentos na UTIN: reanimação cardiorespiratória; cateter umbilical; terapia com surfactante pulmonar; oxigeneoterapia (ventilação mecânica, CPAP nasal, campânula, cateter extranasal tipo "bigode"); fez uso de sonda orográstrica para alimentação; fototerapia; exames bioquímicos; recebeu transfusão sangüínea; soroterapia; antibioticoterapia. Ainda, durante a hospitalização fez ecografia cardíaca demonstrando patência de ducto arterioso (PCA) mínimo, que deveria ser acompanhado no ambulatório da cardiologia após a alta hospitalar e fez ecografia transfontanela com resultado normal. Camily teve alta hospitalar com peso de 1910g, em uso dos seguintes medicamentos: bromoprida, sulfato ferroso, polivitamínico.

O primeiro encontro com a mãe na UCIN foi em um momento que ela estava amamentando o bebê. Apresentamo-nos e informamos sobre a pesquisa, averiguando seu interesse em participar dela. Com sua aceitação, agendamos uma conversa para o dia seguinte. No segundo encontro, antes de iniciarmos a conversa com a mãe, fizemos uma coleta de informações no prontuário da criança. Iniciamos a conversa sobre o estado do bebê. A mãe nos falou sobre o ganho de peso da criança no dia e questionou-nos sobre o que e como seria feita a VD. Respondemos seus questionamentos e começamos a construção do genograma. Ela não sabia muitas informações sobre seus irmãos, como por exemplo suas idades, pois

fazia tempo que não tinha contato com eles. Terminamos o encontro com o esboço do genograma.

No terceiro encontro, ainda no hospital, mostramos a ela o esboço do genograma passado a limpo e continuamos a construí-lo. Como Camily estava com peso próximo de receber a alta hospitalar, combinamos com a mãe que ligaríamos para ela para averiguar se haviam recebido alta hospitalar. Dois dias depois desse encontro ligamos para ela e soubemos que já estavam em casa. Agendamos então a primeira VD.

A partir do primeiro encontro no domicílio agendávamos com a família a próxima VD. Durante os sete encontros com a família, retomávamos o genograma e o ecomapa, realizando uma atualização dos dados.

No ecomapa da família de Camily descrito na figura 05, podemos perceber que a mãe de Camily tem sua família extensa quase que toda residindo fora do município de Cascavel, contando apenas com dois irmãos que residem na cidade. Os familiares do esposo são a mãe e duas irmãs que residem no município; os demais permaneceram no Mato Grosso, local de origem da família de Jeorge, pai de Camily. Dessa forma, os familiares que moram em Cascavel são parte do apoio social com que a família de Camily conta para lhe dar auxílio frente às diversas situações da vida cotidiana, entre elas o nascimento de Camily prematuramente.

Dentre os membros da família extensa paterna, a mãe de Jeorge foi citada por ele como a mais significativa, contudo, Brenda disse não ter um bom relacionamento com a sogra. Afirmou ter um forte vínculo com a irmã de seu marido, Ellen, considerada a mãe-de-leite de Camily. Citou também que tinha muitas saudades da irmã que a criara desde pequena e que não via há muito tempo, porque residia em outra cidade. Dos familiares maternos, Brenda podia contar com seus dois irmãos que residiam em Cascavel, os quais sempre que precisava lhe apoiavam tanto financeira como emocionalmente. Como uma pessoa

significativa após a alta de Camily do hospital, os pais citaram o pesquisador, como alguém que lhes passava segurança por estar em contato freqüente mediante as VD. Brenda contou que a rede social que eles dispunham era composta pelo trabalho do esposo; o serviço de saúde do PAC, pois sempre que precisavam podiam se dirigir para lá e sabiam que seriam atendidos. A UBS foi mencionada pela mãe como um serviço que disponibilizava a imunização para Camily, mas ela e o esposo queixaram-se da falta de VD pela equipe da UBS. O serviço de seguimento do bebê de risco do HUOP foi citado como um serviço de consulta mensal para o bebê. Freqüentavam a Igreja - culto evangélico - toda quinta-feira, relatavam que se sentiam bem com as atividades na Igreja. Como lazer, às vezes, freqüentavam uma lanchonete do bairro para tomar uma cerveja e conversar, mas depois que o bebê nascera não fizeram mais isso. Visitavam os irmãos dela, às vezes, e relataram não ter amigos que poderiam visitá-los.

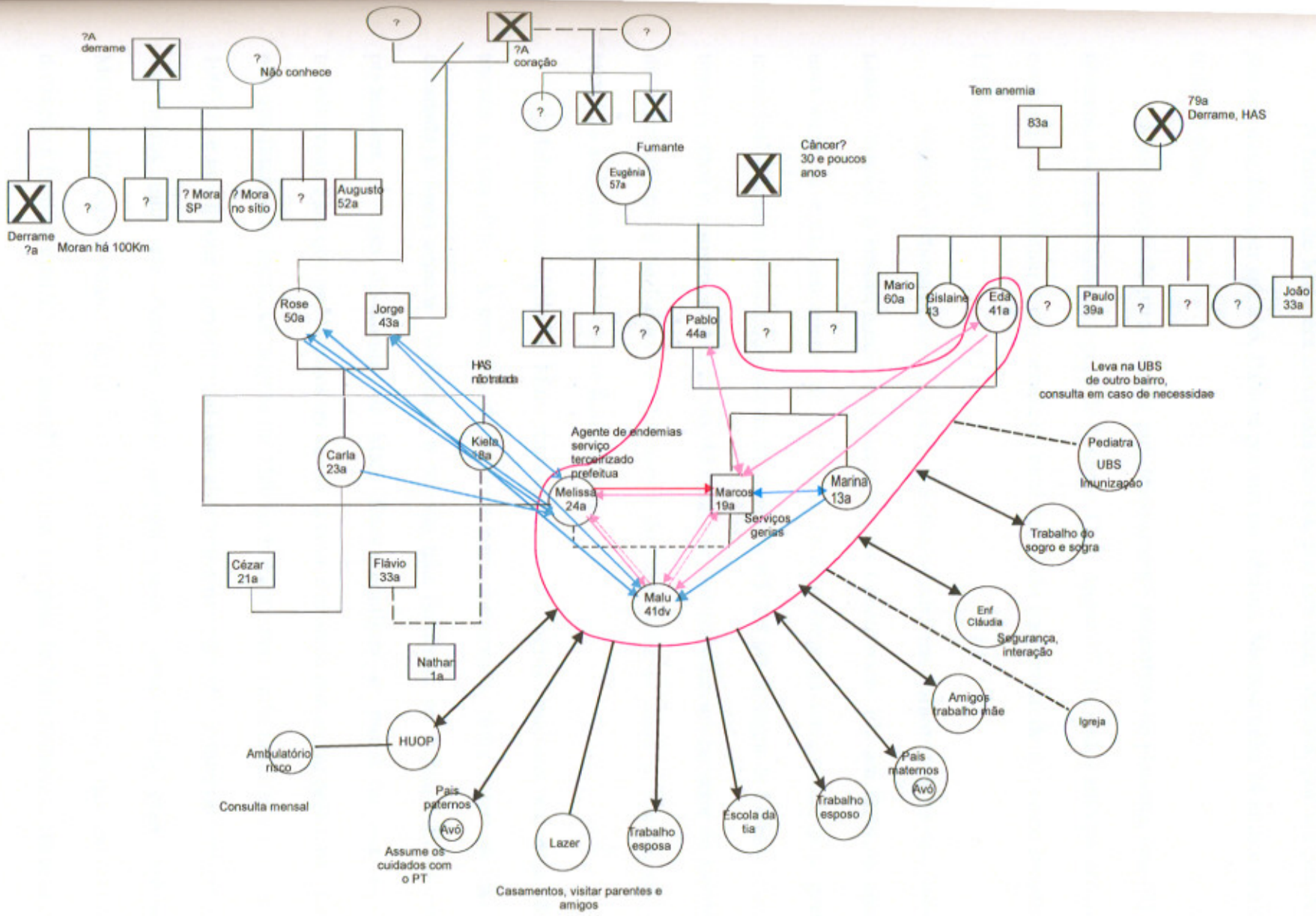


Figura 07 - Genograma e ecomapa da família de Malu. Cascavel-PR, 2007.

A família de Malu era composta por ela, por sua mãe, Melissa, por seu pai, Marcos, por sua avó, Eda, por seu avô, Pablo e por sua tia, Marina. Melissa tinha 24 anos e seu esposo tinha 19 anos.

Malu nasceu de parto cesária por descolamento prematuro de placenta, com IG de 30 semanas e 4 dias (Capurro) e peso de 1265grs. Com Apgar 0/7. Os dados antropométricos não constavam no prontuário em virtude do bebê ter vindo transferido de um outro hospital para UTIN do HUOP.

Melissa e Marcos estavam casados há dois meses, mas namoravam há dois anos. Eles tinham cursado o ensino médio completo, os dois trabalhavam. Ele em serviços gerais em uma empresa e ela era agente de endemias de uma empresa terceirizada pela prefeitura municipal. A renda mensal dos pais de Malu era de R$ 728,00. A sogra de Melissa, dona Eda, tinha 47 anos e o sogro, senhor Pablo, 49 anos e ambos trabalhavam no setor de atendimento do motel do irmão de Pablo. A filha menor do casal tinha 12 anos, a Marina, que estava cursando a sétima série do ensino fundamental II.

Melissa, seu esposo e Malu moravam com os sogros maternos, em dois cômodos anexos a casa deles. A casa era de madeira bem conservada, tinha coleta de lixo, água encanada e fossa séptica. Melissa e o marido não fumavam ou bebiam. Eram católicos praticantes. A casa da família de Malu ficava contígua ao motel no qual os sogros trabalhavam. Para que pudéssemos ter acesso a casa, tínhamos que entrar pelo motel e dirigir-nos aos fundos do local. Os sogros de Melissa tinham uma renda familiar em torno de R$ 1000,00 e auxiliavam o jovem casal com alimento e moradia, não cobrando aluguel. A casa dos sogros tinha sete cômodos, sendo que um quarto e uma cozinha eram destinados à Melissa, Marcos e Malu. Havia na casa, como aparelhos elétricos que possibilitassem distração à família, uma TV, um aparelho de som e os pais de Malu tinham telefone celular. A

casa era limpa, arejada, iluminada. O quarto do casal tinha o berço do bebê, que ficava ao lado da cama deles.

Melissa relatou que esta era a sua primeira gestação, que fez quatro consultas de pré-natal. Contou também que, segundo sua mãe, ela havia nascido de sete meses e que havia ficado hospitalizada por cerca de três semanas.

O diagnóstico de Malu foi de prematuridade, com tocotraumatismo (equimoses e hematomas pelo corpo), anóxia grave, desconforto respiratório e membrana hialina. Foi internada na UTIN, fez uso de oxigeneoterapia (ventilação mecânica, CPAP nasal, campânula, O_2 na incubadora); de surfactante pulmonar endotraqueal; de soroterapia; de antibioticoterapia; de cateterismo umbilical; de sonda nasogástrica para alimentação. Foi coletado exame bioquímico; realizada fototerapia; feito ecotransfontanela com resultado normal; foi medicada também com corticosteróide sintético (dipropionato de beclometasona) por inaloterapia, que foi suspenso com 36 dias de vida; recebeu transfusão sangüínea. Teve alta da UTIN aos 39 dias de vida, foi para a UCIN, onde permaneceu por mais 10 dias, totalizando 49 dias de hospitalização. Malu foi para casa com o peso de 1935grs. Utilizando os seguintes medicamentos: sulfato ferroso, polivitamínico e bromoprida.

No primeiro encontro na UCIN, conversamos com a mãe sobre a pesquisa e ela aceitou participar, assinando o termo de consentimento. No segundo encontro, a mãe contou como Malu havia ganhado peso em dois dias e que estava amamentando-a ao seio materno e ainda dando o complemento (fórmula láctea) por copo. Apresentamos à mãe o genograma e iniciamos a sua confecção. No terceiro encontro, conversamos com a mãe, obtendo informações sobre como ela e o bebê estavam e também coletamos outras informações no prontuário da criança.

O quarto encontro não se realizou, pois quando chegamos ao HUOP, Malu já havia recebido alta hospitalar. Agendamos por telefone a VD. Para essa família, foram realizados

três encontros antes da alta hospitalar. A partir do primeiro encontro no domicílio agendávamos com a família a próxima VD. Durante os sete encontros com a família, retomávamos o genograma e o ecomapa para atualizar os dados destes.

Como pode ser observado no ecomapa demonstrado na figura 06, o apoio social que a família de Malu tinha eram as pessoas da família extensa materna, em especial a mãe de Melissa e sua irmã e da família materna, os avós e a tia de Malu. Mencionaram a presença do pesquisador por meio das VD freqüentes como importante para a segurança da família, principalmente no primeiro mês que estavam em casa com Malu. Melissa disse que tinha no trabalho, amigas com as quais ela se dava muito bem e que no bairro não contavam com a ajuda de moradores ou de entidades sociais. O pediatra da UBS do bairro foi mencionado como o profissional de referência da unidade. Quanto aos serviços que faziam parte da rede social da família de Malu foram citados os trabalhos dos pais de Malu e de seus avós; a escola da tia Marina; a Igreja, essa como importante, mas que não eram freqüentadores assíduos. A UBS emergiu enquanto um serviço que era utilizado por Malu para a imunização e consultas em algumas situações. O ambulatório de risco do HUOP foi mencionado como um serviço que possuía falha no atendimento. O lazer para essa família compreendia freqüentar casamentos e batizados, bem como visitar os amigos e parentes.

Neste estudo, nós estabelecemos um elo com as famílias à medida que adquiríamos a sua confiança, deixando-nos participar um pouco de sua rotina doméstica e de suas preocupações diárias com o PT e BPN egresso da UTIN.

Acreditamos que o elemento-chave para que ocorresse esse contato mais íntimo com as famílias foi a aplicação do genograma e do ecomapa, os quais foram construídos e revisados a cada encontro com os membros da família que estavam presentes desde o período de hospitalização até a sétima e última VD. Durante esses encontros, os familiares

relembravam os momentos vividos ao longo da trajetória de vida do bebê PT e BPN, desde o seu nascimento até a sua inserção no mundo da rotina familiar após a alta hospitalar. Esse processo de convivência com a família, durante o decorrer os meses de coleta de dados, suscitava comentários e reflexões por parte dos membros da família, informações, conversas e representação juntamente com eles acerca da dinâmica familiar e das relações entre os membros da família e com instituições.

Nessa *aproximação das famílias por meio do genograma e ecomapa,* percebemos que cada uma dessas famílias tem seus papéis e funções definidas e que seu principal valor reside nos relacionamentos, sendo as emoções, positivas e negativas, construtivas e destrutivas, o tecido da composição familiar (NAZARETH, 2002). O conhecimento do funcionamento da família, de sua estrutura, como os membros se organizam e interagem entre si e com o ambiente, os problemas de saúde, as situações de risco, as situações de vulnerabilidade, o contexto social, cultural e econômico no qual está inserida, são de fundamental importância para a realização do planejamento das intervenções de saúde (MELLO et al., 2005).

O desenvolvimento do genograma e do ecomapa envolve um processo complexo, que vai além da representação gráfica da origem da família e se constituem em ferramentas de coleta de dados que nos propiciam informações acerca das dimensões da dinâmica familiar, dentre as quais emergem as relações estabelecidas entre os seus membros, os seus equilíbrios e desequilíbrios e como ocorre o processo de interação e comunicação entre eles (WRIGHT, LEAHEY, 2002). Nesse processo, a entrevista é uma parte significativa e a comunicação que ocorre entre o profissional e a família pode ser entendida como um processo envolvendo interação social, recuperação de memórias e desenvolvimento próprio. Assim, durante a construção do genograma e ecomapa, depreendemos a possibilidade de construção de um espaço para se estabelecer uma relação recíproca com os membros da família e esses se

sentiram valorizados ao poderem estar contribuindo na realização dessa atividade, procurando entender o que era e como funcionava.

Temos a percepção de ser esta uma iniciativa que facilita a comunicação e interação com a família, desencadeando confiabilidade para as informações fluírem de maneira horizontal, em que o "processo de construção conjunta do genograma e do ecomapa propiciou uma visibilidade ampla das relações familiares e fortaleceu o vínculo e a confiança entre entrevistador e os familiares" (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005, p. 9).

Ressaltamos, ainda, que as informações são contínuas e que devem ser coletadas em vários contatos com as famílias, ou seja, não pode ser um ponto isolado de coleta de dados inicial, uma vez que a família é dinâmica e as variações podem ser registradas em seu genograma/ecomapa conforme a ordem dos acontecimentos, implicando construir um documento atualizado das famílias.

No contexto social da família, percebemos a influência na sua saúde de vários fatores. Sendo assim, é relevante à análise e a utilização de ferramentas que possibilitem conhecer o contexto familiar, para poder compreendê-lo, caracterizá-lo e identificar aspectos da vulnerabilidade, direcionando o planejamento da assistência ao PT e BPN egresso da UTIN no contexto da família, procurando atender suas reais necessidades e reconstruir o cuidado em saúde de forma mais ampla.

Uma das estratégias que pode ser utilizada para acessar a unidade familiar estabelecendo uma relação de horizontalidade é o emprego dos instrumentos genograma e ecomapa. Estes instrumentos possibilitam a construção de um espaço para se estabelecer uma relação recíproca com os membros da família, constituindo-se em uma iniciativa que facilita a comunicação e interação com a unidade familiar, desencadeando confiabilidade para as informações fluírem de maneira horizontal. As informações são contínuas e é importante que sejam coletadas em vários contatos com as famílias, não se restringindo apenas a um ponto

isolado de coleta de dados inicial, pois a família é dinâmica e as variações sofridas por elas podem ser registradas, em seu ecomapa e genograma, conforme a ordem dos acontecimentos, implicando construir um documento atualizado das famílias (MELLO et al., 2005).

Nesse estudo, a utilização dessas duas ferramentas nos mostrou essa compreensão, uma vez que, durante os três meses, foi possível estar empregando o genograma e o ecomapa, proporcionando o acompanhamento das famílias durante as visitas domiciliares.

5.2 A transição do hospital para o domicílio: a continuidade do cuidado

Neste tema apresentamos aspectos sobre as experiências das famílias de crianças PT e BPN egressas da UTIN durante o primeiro mês após a alta hospitalar, incluindo as mudanças ocorridas no cotidiano familiar, o manejo dos cuidados com o bebê em casa, o manejo do aleitamento materno e da alimentação da criança, e as relações da família com os serviços de saúde.

Inicialmente, as **mudanças ocorridas no cotidiano familiar** após a chegada do bebê foram abordadas pelos membros das famílias entrevistadas. Um dos pontos que apreendemos nas entrevistas a esse respeito foram os sentimentos vivenciados pelos pais e familiares nesse primeiro momento de estar em casa com o filho, após um período de separação devido à hospitalização da criança.

Emergiram aspectos relacionados às *mudanças na rotina da família* com o nascimento do bebê prematuro em dois momentos. Um deles referindo-se a quando a criança ainda estava hospitalizada e a mãe/família retorna para casa sem o bebê, e outro momento referindo-se a quando o bebê chegava em casa após sua alta do hospital, ou seja, o convívio com o bebê em casa desencadeava modificações no cotidiano familiar.

No primeiro momento, a família relatou as *mudanças no seu dia-a-dia com o nascimento e a hospitalização* de seu filho na UTIN. Esses relatos podem ser observados a seguir:

> "[...] ficava lá (UTIN) o dia inteiro, daí eu chegava em casa (silêncio, ficava com semblante triste lembrando do acontecido), durante o dia que eu tava lá eu ficava bem, porque eu tava lá com ela, daí chegava em casa ficava desesperava de novo, né. Chorava, brigava com o meu marido por qualquer coisinha, se eu chegava aqui e a casa (pausa), se tava aquela bagunça daí meu marido brigava comigo, porque eu não cuidava da casa, daí ele ficava bravo, né [...]". (Brenda, mãe de Camily).

> "[...] quando eu chegava tinha que limpar a casa, senão o Korn (esposo) brigava comigo. Uma vez até me chamou de porca e relaxada, porque a casa não tava

> limpa. Ele queria que eu limpasse igual a mãe dele, ficava comparando, mas ele não entendia que eu chegava muito cansada e triste. É difícil deixar seu filho lá e ter que vir sozinha pra casa e ainda ter ânimo de cozinhar, lavar, passar e limpar a casa. Eu só tinha vontade de tomar um banho e dormir, louca que chegasse o outro dia pra eu ficar lá com ela." (Cíntia, mãe de Gabriela).

Percebemos, nessas falas, que o parto prematuro e ainda ter alta hospitalar e deixar o filho na UTIN gerava na mãe sentimentos negativos, como angústia, tristeza e desespero, bem como ao chegar em casa a mãe se deparava com os afazeres domésticos. Notamos então, um acúmulo de papéis e responsabilidades para a mãe. Essa reação da mãe frente à situação que vivenciava, acabava não só sendo um fator complicador para a saúde mental da mãe, mas influenciava na vida do casal, levando a conflitos e cobranças dos seus outros papéis, esposa e dona-de-casa, além de mãe de um prematuro. Essa reação do casal persiste após a chegada do bebê em casa, como podemos notar nas falas que se seguem:

> "[...] não tenho com quem deixar o nenê pra fazer o serviço e não posso deixar ela (nenê) só; quando ela dorme, eu acabo descansando um pouco ou fazendo o meu trabalho. Daí aproveito que a vó chega e ponho ela no serviço. Ela arruma a casa, porque se o Korn chega e vê tudo bagunçado, briga comigo, diz que não faço nada. Mas ele não sabe que preciso cuidar da nenê e que não é fácil fazer tudo junto". (Cíntia, mãe de Gabriela).

> "[...] quando ele (esposo) tá em casa (risos), ele diz, assim, deixa ela um pouco no carrinho, espera mais um pouquinho acho que ela não quer mamar ela acabou de mamar. Ele diz que dou mais atenção pra ela do que pra casa e pra ele. Mas sabe como é, fico em cima dela, porque ela não sabe falar, né [...]". (Brenda, mãe de Camily).

Assim, a relação do casal sofria desgastes com a nova rotina e provocava um certo afastamento entre eles, como percebemos nos trechos das falas que se seguem:

> "[...] a gente chegou a se afastar um pouquinho, assim um do outro, sabe, porque ele tinha raiva daquilo como tava, sabe, porque eu chegava em casa já nervosa e às vezes lavava uma louça, fazia janta, jantava e tirava o leite (peito) que tinha que tirar e ia dormir. Conversar (casal) era só uma coisinha assim, não tinha mais aquele diálogo entre a gente (pausa), ele (esposo) dizia que parecia que a gente tava vivendo que nem irmão e que desse jeito não podia continuar. (pausa) Até que (pausa) eu entrei um pouquinho nos eixos, mas no começo a minha cabeça quase sempre tava lá no hospital, nunca tava aqui, se ele tivesse do meu lado ou não tivesse, não importava. Eu queria que ele tivesse ali, perto de mim, mas não tipo (pausa) me tocando, me beijando (pausa) sabe me irritava aquilo [...]". (Brenda, mãe de Camily).

> "[...] quando a Camily tava no hospital, não tinha quem aturasse ela (esposa) porque ela só sabia chorar, não cuidava da casa e dos afazeres dela em casa, daí a gente brigava, porque eu dizia que ela tinha que pensar diferente ser forte. Cê sabe, né, homem é diferente, a gente não fica se lamentando muito, então ela ficava brava comigo porque eu saia, fazia meu trabalho normal [...]. Eu acabava ficando aqui só, mas sabia que ela (nenê) precisava da mãe perto e pensava quando o nenê vier pra casa ela (esposa) muda. Só que logo que a nenê chegou foi diferente do que eu pensava, ela (esposa) acabou meio que esquecendo de mim, tudo era a nenê, eu sei que ela (nenê) precisa de todo carinho e atenção, mas a gente era um casal, daí ficamos um pouco longe, porque a Brenda tava sempre cansada ou com medo de cuidar da Camily [...] Ainda ela dá bastante atenção pra nenê, mas estamos procurando achar um horário pra ficar junto né, só que a Brenda precisa me ajudar, né (pausa) mas não é fácil não". (Jeorge, pai de Camily).

> "Quando o bebê nasce a tendência é se afastar, a gente se afastou muito agora que (a gente) tá voltando a (pausa) a conversar e estamos mais legal entre nós dois agora mais, mais ainda. Assim a gente fica um pouco afastado, porque o bebê é a prioridade, e antes a prioridade era a gente (risos). Não é fácil ter um bebê em casa, não é [...]". (Korn, pai de Gabriela).

Os relatos, particularmente os das mães, mostraram uma explosão de emoções e sentimentos conflituosos vivenciados por elas, seus esposos e suas famílias desde o momento do parto até o dia de ter seu filho em casa após a hospitalização, como percebemos nas falas anteriores.

Relacionamos esses sentimentos ao medo de perda gerado pela situação de prematuridade, bem como o período inicial em casa exigia uma adaptação à nova vivência e estava muito próximo do recentemente vivenciado com a hospitalização da criança desde seu nascimento. Por isso, os pais e familiares revisitavam, periodicamente, seus sentimentos durante o período de nascimento e hospitalização da criança PT e BPN. Parecendo-nos ser esta uma forma de enfrentamento da situação e de superação de suas ansiedades frente às expectativas futuras de ter o bebê em casa.

Um outro ponto que cabe ressaltar aqui é que emergiu, tanto nos relatos dos pais, quanto no das mães, o sentimento de ciúmes do pai em relação ao cuidado da mãe com o bebê, a partir do momento em que a criança chegou em casa, como pode ser percebido nas falas citadas, em que o casal passa a viver momentos de conflitos gerados pela dedicação quase que exclusiva da mãe para com o bebê, deixando de "cumprir" com seu papel de esposa e dona-de-casa. Nesse sentido, Souza (1998) coloca que nos primeiros meses de vida da

criança, a mãe tende a dar sua atenção quase que totalmente para o bebê, a dupla mãe-filho passa então a se tornar objeto de ciúme do pai, que conseqüentemente, sente-se fora da relação e por vezes afastado do convívio familiar.

Há, portanto, uma dependência total dos bebês em relação a seus pais nos primeiros anos de suas vidas para satisfazer suas necessidades básicas. Esta situação é uma constante na vida do casal até pelo menos a criança chegar aos quatro a cinco anos, momento em que adquirirá certa independência dos cuidados rotineiros dedicados a ela por sua mãe (COLLET, OLIVEIRA, VIERA, 2002). No caso do bebê PT e BPN, há uma maior dedicação da mãe ao pequeno ser devido à compreensão materna de que este bebê é diferente, é frágil, suscetível a complicações graves e exige mais cuidado que um bebê nascido a termo. Essa dedicação materna, muitas vezes, era interpretada pelo pai como falta de cumprimento pela mãe de seus outros papéis em casa.

O enfrentamento pela família de pequenas crises, como frente ao nascimento de um filho, configura-se em uma característica natural durante o ciclo vital, às quais a família adaptar-se e reestruturar-se (SOUZA, 1998). No entanto, para as famílias desse estudo o nascimento do filho, bem como o período após o parto, não ocorreu como o esperado. Constituindo-se em uma situação atípica para a família, ou seja, não esperavam por um filho prematuro e, conseqüentemente, por uma hospitalização. Diante dessa situação passa a viver uma “disfunção familiar subjacente” mas ao mesmo tempo buscam mecanismos para manter “sua estrutura dentro dos limites aceitáveis para seu funcionamento” (SOUZA,1998, p. 80).

Assim, o acompanhamento da família e a identificação dessa dificuldade pela equipe de saúde são essenciais para o bom funcionamento familiar. Para tanto, a equipe, se estiver atenta, poderá auxiliar o casal a ultrapassar essa fase com menos conflitos e mostrar-lhes que a inserção de mais um membro na família, sendo ele o primeiro, segundo ou demais filhos,

modificará a estrutura e a dinâmica da família, requerendo um rearranjo dos papéis e de prioridades de cada membro dessa família.

O estresse associado à hospitalização do PT e BPN, com o seu comportamento imaturo e desorganizado, contribui muito para algumas dificuldades dos pais no primeiro ano de vida dessa criança. Essa realidade foi retratada por Gaiva e Ferriani (2001) no estudo de crianças nascidas prematuramente, que se encontravam na idade escolar, junto a suas famílias, em que observaram que o efeito da prematuridade persiste no meio familiar ao longo dos anos, emergindo nos relatos do estudo a experiência do período de gravidez e nascimento do prematuro. Ainda nesse sentido, Weiss e Chen (2002) perceberam que o convívio com uma criança PT e BPN está vinculado ao maior estresse e tensão entre o casal, bem como há uma maior disfunção nas relações familiares durante todo o tempo. O nascimento prematuro, o processo de hospitalização e o cuidado do bebê produzem um impacto no funcionamento familiar que pode acarretar conflitos que podem estar relacionados ao grau de vulnerabilidade clínica em que cada prematuro se encontra. Assim, esses autores apontam que, quando a criança tem um problema crônico, o estresse familiar e a sobrecarga são mais intensos, bem como o grau de responsividade da criança PT nos primeiros três meses após a alta hospitalar é responsável pelo tipo de funcionamento familiar nesse período.

No manejo da situação de estresse evidenciada pela prematuridade, a família se apropria de estratégias específicas de enfrentamento. Essas estratégias são apreendidas pelas famílias quando há um apoio dos membros da família e são estimuladas pelo profissional de saúde. Davis; Edwards; Mohay (2003), colocam que o enfermeiro tem nessa situação um papel importante na facilitação do relacionamento mãe do PT e do BPN com a família ainda durante o período de hospitalização, o que propiciará um resultado positivo para a continuidade dessa relação após a alta hospitalar do bebê. Gaiva e Ferriani (2001) apontam ainda, que o apoio às famílias de PT e BPN deve ir além do período de hospitalização e se

perpetuar no cuidado no domicílio, sendo necessário criar estratégias para esse apoio após a alta hospitalar da criança.

Como o cuidado do PT e BPN ainda é direcionado para a mãe como cuidadora principal em nossa sociedade, este direcionamento também acontece nos estudos acerca da participação dos pais no cuidado à saúde da criança, em que a ênfase destacada por alguns autores (DAVIS; EDWARDS; MOHAY, 2003; LAMY, 1995; BOWLBY, 1995) é na inserção da mãe no cuidado e de sua permanência junto ao filho hospitalizado, mostrando as influências e os prejuízos da separação mãe-filho durante esse período e a necessidade da estimulação da interação entre a díade.

Pouca ênfase, no entanto, tem sido dada para a participação do pai nesse período, a começar pelas rotinas das UTIN que preconizam um horário específico para a visita deste a seu filho, horário este que geralmente coincide com os horários de trabalho do pai e ainda, a sua permanência na unidade acaba sendo alijada em prol da presença da mãe. Na UTIN do HUOP não ocorre de forma diferença, pois a visita do pai ocorre todos os dias pela manhã, das dez horas e trinta minutos até as onze horas e trinta minutos e à tarde das dezesseis horas e trinta minutos às dezessete horas e trinta minutos. Nesses mesmos horários, nos finais de semana, tem-se a liberação da visita para os avós e as visitas das mães ocorrerem diariamente das oito horas da manhã e se estende até as dezoito horas. Acreditamos que essa realidade pode ter influenciado as relações entre o pai-mãe-PT/BPN quando este último chegou em casa. A mãe priorizando o cuidado do filho e o pai tendo dificuldade em aceitar essa situação, agindo com certa resistência frente à mudança transcorrida na vida familiar.

Para tanto, na nossa compreensão, não devemos apenas centrar o cuidado na interação mãe e PT/BPN, mas procurar inserir e promover a interação entre este e seu pai, para que após a alta hospitalar o pai sinta-se mais participante do cuidado com o filho amenizando as situações de conflitos e crise. Assim, comungamos com as idéias de Tronchin e Tsunechiro

(2006), quando mostram em seu estudo sobre a experiência de tornarem-se pais de um criança PT que é preciso pensar na inserção mais concreta do pai enquanto cuidador do PT/BPN durante a hospitalização para que possa desenvolver seu papel de cuidador do filho e criar vínculo com o filho e minimizar a situação de conflito que emergiu na dinâmica familiar após a alta hospitalar do bebê. Portanto, estando-se ciente de que há uma ruptura na interação pais-filho decorrente da hospitalização pela prematuridade, devemos estimular o desenvolvimento durante esse período dessa interação. Para que após a alta da criança da UTIN, os pais sintam uma reciprocidade de interação e facilite um cuidar interativo em casa.

Em nosso estudo, aos poucos, as famílias foram se organizando e procurando mudar sua rotina para se adaptar ao convívio com o bebê prematuro em casa, como percebemos nas falas das mães quanto a sua *adaptação na realização das atividades domésticas cotidianas ou ao cotidiano no interior da casa*

> "Quando ela tá dormindo eu procuro limpar um pouco aqui outro ali, lavo a roupa e faço comida pro meu marido, mas tem dia que ela tá choroninha e não dá tempo de fazer nada. Outro dia mesmo meu marido chegou e não tinha almoço, daí ele voltou mais tarde, a gente foi almoçar eram 2 horas [...]". (Brenda, mãe de Camily).

> "Na semana fui fazendo o serviço devagarzinho, mas nesses dias que ela anda enjoadinha, a cada passo tenho que parar o que tô fazendo pra cuidar dela. Tenho que aproveitar que a Lêle tá dormindo pra fazer um pouco do serviço, mas hoje até que tinha pouca roupa, porque ontem minha sogra veio pra cá e lavou tudo o que tinha, quando chegamos lá da fisioterapia ela tava com tudo pronto [...]". (Manoela, mãe de Letícia).

> "[...] tem que cuidar né, não falar alto, cuidar o som, que nem a gente era acostumada a escutar o som alto e daí umas coisas a gente tem que mudar né. Ajudar a Sheila também né, porque ela também tem os cuidados com ela (bebê), né. Então a gente ajuda, vai ajudando ela, eu estudo de manhã e a tarde ela só fica dormindo daí nós limpamos a casa e ficamos aqui em casa". (Judy, tia de Keity).

> "[...] agora é que eu tô começando a limpar a casa, porque antes meu marido limpava pra mim. Ele chegava de noite e limpava, eu ficava mais no quarto com ela. Daí hoje que eu a deixei dormindo no quarto e vim ajudar ele. Daí a gente revezava, ele vinha dava uma olhadinha e aí eu vinha e dava uma olhadinha, sempre assim, nunca a deixava sozinha [...]". (Cíntia, mãe de Gabriela).

Receber em casa o filho que permaneceu por longo tempo separado do convívio familiar devido à hospitalização pela prematuridade, traz implicações tanto emocionais como de cuidado específicos para a família. Uma vez que essa criança tem características

singulares, o peso, o crescimento e o desenvolvimento não correspondem à de uma criança nascida a termo. Assim como, o PT e PBN recebe alta hospitalar em uso de medicamentos, exigindo dos pais uma habilidade específica para esse cuidado. Além desses fatores, temos ainda que os pais de uma criança PT e BPN percebem o filho como sendo mais frágil, que exige mais atenção do que se fosse um bebê a termo e por sua vez, sentem-se inseguros e preocupados com a possibilidade de complicações decorrentes da prematuridade.

As famílias nos mostram, assim, em seus relatos a nova dinâmica familiar e o rearranjo exigido para acompanhar e atender às necessidades do filho PT e BPN egresso da UTIN. Essa é uma reação de enfrentamento de uma situação estressante, em que a família que tem um filho PT e BPN em casa passa por um processo de adaptação dos pais e familiares ao convívio com o prematuro, havendo dois momentos de resposta à situação de estresse, o ajustamento familiar e a adaptação familiar (DOUCETTE; PINELLE, 2004).

Para os referidos autores, o primeiro momento é quando a família está apta a manejar uma situação de estresse e consegue estabelecer padrões em seu funcionamento familiar apesar da existência do estressor. Caso a família não esteja apta para efetivamente se ajustar ao estressor, utilizando seus padrões usuais de comportamento, um estado de tensão se instala na família, ocorrendo, assim, uma ruptura no sistema familiar e mudanças nos padrões de funcionamento são exigidos para que se restaure a estabilidade familiar. Essa reação indica que a família está em uma fase de transição para o segundo momento, a adaptação. Em nosso estudo, observamos as famílias passando por esses dois momentos, em que cada uma reagia de um modo diferente e em um tempo singular à nova situação de vida. Isto nos mostra a individualidade e a capacidade de adaptação de cada família, em que cada uma a seu tempo e com suas dificuldades conseguiu se adaptar a nova vivência.

A mudança na vida da família diz respeito também ao seu lazer. As famílias citaram que quase não tem lazer após o nascimento do bebê, como nos seguintes exemplos.

> "[...] tô sempre em casa, aí ele pega e fala, mas eu te chamo pra sair, você não sai. Não tem como sair, porque (pausa) vou sair com ela no sereno? Daí ele fica bravo, mas não saio não é porque não quero, é que primeiramente a nossa filha, né". (Brenda, mãe de Camily).

> "A gente saía bastante antes dela vir, daí logo que ela chegou a gente nem saía de casa, mas agora já estamos levando ela nas festas. Outro dia mesmo a gente era padrinho dum casamento e ela foi junto. Sabe que dormiu o tempo todo, aquele barulho todo, música alta, um monte de gente conversando e ela dormindo". (Marcos, pai de Malu).

> "[...] adoro cantar, às vezes a gente ia num barzinho e eu sempre acabava cantando, mas agora não saí mais, fico mais em casa, né com ela (pausa) eu jogava bola, ia na igreja, saia com minhas amigas, cantava lá na igreja, ia numa lanchonete com o Korn ou na casa de amigos. O Korn sai, vai pescar com meu pai ou com os amigos dele, vai jogar bola e eu fico em casa com ela (pausa) Não ligo muito, só as vezes que canso de ficar em casa, queria sair um pouco, mas queria levar a Gaby, mas ela ainda é muito frágil, então tenho que esperar. Mas o que eu sinto mais falta é de jogar bola, faz falta a gente se exercitar. Mas não dá nada não, logo passa e ela cresce e vai poder sair junto com a gente, né [...] a gente tem que deixar de fazer algumas coisa e se organizar pra outras, fica diferente, mas é muito bom". (Cíntia, mãe Gabriela).

O lazer é um ponto necessário para o extravasamento do estresse e para o equilíbrio na dinâmica familiar, contudo, as famílias não citam atividades extrafamiliares como de lazer ou mesmo percebemos poucas atividades que poderiam ser identificadas como de lazer para essas famílias. Dessa forma, acreditamos que, neste estudo, o estresse pode ser ainda maior e a adaptação prejudicada pela inexistência de momentos recreativos e de relaxamento para os membros das famílias, uma vez que percebemos por meio da observação que as atividades de lazer na maioria das vezes eram assistir TV e ouvir músicas. Percebemos também uma relação de gênero marcante nas famílias do estudo, pois os pais do PT e BPN de certa forma mantinham suas atividades de lazer anteriores ao nascimento do filho, saiam de casa para encontros nos bares com amigos ou iam pescar. As mulheres,no entanto, permaneceiam em casa tomando conta do bebê.

Outro ponto que cabe ressaltar aqui foi à mudança na visão de futuro dos pais, em que mencionavam um maior senso de *responsabilidade com o futuro da família* a partir do

nascimento do PT e BPN, sendo que essa idéia era reforçada com a presença do bebê em casa.

> "Eu ainda continuo muito estourado, eu estouro muito fácil, só que eu penso mais no futuro agora, é tipo, eu não pensava (pausa) eu pensava pouco no futuro, não tanto. Agora eu penso mais no futuro pra garantir uma vida melhor pra ela quando ela for crescendo [...]". (Korn, pai de Gabriela).

> "A vida da gente mudou pra melhor, a gente se sente mais responsável, tem um dependente da gente né? É uma coisa totalmente diferente, muito legal quando a gente chega em casa e tem uma criancinha pra gente dar carinho". (Jeorge, pai de Camily).

No cotidiano familiar, a vida antes do nascimento do filho era de uma forma. Agora, após o nascimento, passa a ocorrer de modo diferente. Com a mudança da rotina familiar, decorrente do parto prematuro e, conseqüentemente, do egresso da terapia intensiva neonatal, estar em casa e requerer cuidados atentos, leva a modificações nas relações familiares, relações as quais precisam se reajustar à nova vivência. Incluso nessa adaptação está o lazer, peça fundamental para o não-esgotamento físico e mental do cuidador (SCOCHI et al., 2004). Para tanto, a necessidade de promover o lazer para essas famílias é importante, em especial para as mães cuidadoras. O profissional de saúde pode auxiliar na tomada de decisão diante dessa dificuldade, mas, para tal, precisa conhecer a família e suas necessidades.

Nesse sentido, é relevante repensar o cuidado junto à família, reconstruindo projetos, como afirma Ayres (2001, p. 71), sustentados por "uma certa relação entre matéria e espírito, corpo e mente, moldados a partir de uma forma que o sujeito quer opor à dissolução, inerte e amorfa, de sua presença no mundo", na situação de cuidar, que não é estática, portanto, não pode apenas ser guiada pela padronização do atendimento voltada à doença física ou mental. Dessa forma, poderemos auxiliar a família a encontrar soluções adequadas, visando contribuir para que as mudanças no ambiente domiciliar sejam compreendidas e que se torne um espaço facilitador de relações pela busca da melhoria da saúde e da convivência entre pais, filho e família.

Durante as visitas do primeiro mês houve relatos e demonstrações de distintos *sentimentos na família* em relação à chegada do bebê em casa. Os sentimentos expressavam felicidade, alegria, preocupações e medos. Esses sentimentos mostraram a repercussão do nascimento prematuro até o convívio no lar com o PT e BPN egresso da UTIN, uma vez que nos relatos, a família se reportava, inicialmente, às lembranças do acontecido no processo de hospitalização, como se estivessem fazendo uma revisão da trajetória sentimental até então vivenciada, como percebemos nas falas abaixo:

> "[...] sabe você olha assim e fala é minha filha? Ver que nem eu vi ela, com todo aqueles aparelhos, não dava nem pra ver ela bem, porque era bem pititinha (pausa) só que eu só ia e olhava ela e era a mesma coisa que nada, a mesma reação que eu tive antes eu tava tendo. Fui ter reação, perceber que tava acontecendo tudo aquilo comigo, cair na real mesmo, quando tive alta, que daí eu vi que eu ia vim pra casa e a ela ia ficar. Na hora que eu fui no balcão, que eles me deram aquela folha com o sinal do pezinho dela, né, aí que eu cai em desespero... (silêncio, como se estivesse vivendo aquele momento de novo). Daí eu assinei tudo e desci lá na UTI, vi ela pra vir embora e fiquei desesperada, né. Chegando aqui em casa, nossa! Daí que o desespero chegou, parecia que tudo (pausa) o mundo tinha desabado, desabado na minha cabeça. [...] Eu me sentia assim angustiada, pensava tenho uma filha, minha primeira filha será que eu vou perder ela? Eu não tava lá do lado dela, porque mãe é assim fica 24 horas do lado da gente e eu não tava lá (pausa) Sabe como é né, desde que ela nasceu e ficou lá, eu fiquei com muito medo de perder ela". (Brenda, mãe de Camily).

> "[...] quando ela (neonatologista) disse que a nenê era muito de risco, que era pra eu orar, aí eu comecei a chorar, a entrar em desespero, né. Foi horrível, mas eu sinceramente ia me sentir muito culpada se acontecesse alguma coisa com ela, porque ela nasceu por causa da minha pressão [...] daí que eu chorei mais ainda, né, de ver ela naqueles aparelhos, é desesperador, ficava aqueles números subindo e descendo (ventilador mecânico), a gente sem saber o que fazer". (Cíntia, mãe de Gabriela).

> "[...] quando o Korn falou que ela (Cíntia) tinha ido para o hospital, a gente ficou em pânico, porque o nenê não tava formado, mas mesmo assim a gente achava que ela não ia nascer. No outro dia eles nos falaram que o bebê tinha nascido e que não tava bem, meu marido correu pra avisar o Korn. Ficamos muito preocupados, a gente não sabia o que fazer. Foi um sufoco, quando a gente viu ela lá, sem o nenê, sozinha naquele quarto, junto com outras mães que tavam com os filhos, coitadinha. Ela tava meio em choque porque ainda nem tinha chorado. Ela desmanchou mesmo quando viu a nenê de tarde, que levaram ela lá na UTI [...]". (Beth, avó materna de Gaby).

> "[...] é um sobe e desce assim de emoção muito rápido, você passa (...) você pensa coisas horríveis e pensa coisas maravilhosas. É impactante, você chega no hospital e vê o nenê daquele tamanho e o médico fala que não tem chance de sobreviver e tal, dá vontade de você chorar mais (pausa) mais eu não sei, é um misto assim de amor e medo e descoberta. É muito (pausa) o cara tem que ser, tem que ser forte mesmo, acho que é isso". (Korn, pai de Gaby).

> "[...] ao mesmo tempo quando ela nasceu a gente ficou feliz né, porque ela nasceu, mas mesmo assim, tinha o medo né, por ela ter nascido prematura e tá lá na Neo, e aquele monte de aparelho e tudo e ver os bracinho dela roxinho também (pausa). A nem sei como explicar, fiquei meio sem saber o que pensar, ainda bem que o Marcos (pai) já tinha visto ela e me falado como ela tava. Porque foi um susto, eu não esperava ver ela assim, cheia de aparelho, quase nem dava pra ver ela [...]". (Melissa, mãe de Malu).

> 'Senti primeiro um medo, depois que eles falaram que ela tava estável, fiquei tranqüilo, fui perdendo o medo, e cada dia que chegava lá e ela tava melhor, ficava feliz, mas não via a hora de ver tudo isso terminar e ver ela aqui com a gente, como agora né [...]". (Marcos, pai de Malu).

Os sentimentos relatados durante o período de hospitalização do PT e BPN se reportaram à percepção da criança logo após o nascimento como de algo que não era real, mencionado pelas mães e pais na lembrança dos primeiros momentos que viram o bebê na UTIN, bem como a percepção da real dimensão do acontecimento no momento da alta hospitalar da mãe. Tronchin (2003) afirma que os pais desse tipo de criança têm que conviver com a aparência diferente daquela idealizada para seu filho, agravada pela necessidade de hospitalização e diversos tratamentos. Na situação de prematuridade, o nascimento do filho passa a ser para os pais e família não um encontro com o bebê, mas uma sucessão de desencontros. Passam então, a experenciar uma ambigüidade de sentimentos, um misto de felicidade e pesar com o nascimento do filho (BRAGA; MORSCH, 2003). Assim como os pais, a família entra em um momento de crise e passa a vivenciar sentimentos de tristeza, frustração e medos.

Em nosso estudo, os relatos dessa situação ficaram delimitados ao período em que a criança permaneceu no hospital e seus pais em casa, período em que à distância, a dúvida e a angústia pairavam na vida dessas famílias. Morsch e Braga (2003) colocam que os pais de um prematuro têm a idéia de que são incapazes de fazer alguma coisa para seus filhos hospitalizados e assim, sentem-se frustrados, angustiados. Sendo o choro um sinal freqüente, o qual deve ser estimulado pela equipe da UTIN para amenizar o sofrimento desses pais.

Neste estudo o pai de Letícia, Antônio, experenciava o sentimento de angústia e tristeza, mas não podia extravasar essas emoções, para poupar a esposa e poder apoiá-la.

> "[...] ela (esposa) tá muito ansiosa, só chorou, sabe né a nenê tava bem, ganhando peso, aí agora (pausa) ela (esposa) é muito frágil tenho até vontade de chorar, mas não dá na frente dela, tenho que ser forte e só chorar no banheiro". (Antonio, pai de Letícia).

Percebemos, nessa fala, uma conotação de gênero implícita em nossa sociedade, em que o homem, deve ser o mais forte da relação e auxiliar a mulher emocionalmente. Para tanto, deve manter-se reservado e não expor seus sentimentos, sofrendo em silêncio. Não podemos concordar com essa posição, devemos valorizar os sentimentos desse familiar, contemplando o cuidado integrador para a família e não apenas para o PT e BPN. Os profissionais de saúde, no entanto, nem sempre têm considerado na comunicação os aspectos da intersubjetividade dos pais, ignorando emoções e sentimentos inerentes ao ser humano, que se encontra em situação de estresse por ter o filho hospitalizado (GAÍVA; SCOCHI, 2002).

Com o passar dos dias, as famílias começaram a incorporar o convívio com o bebê no lar, mediante a solidificação do relacionamento entre a família e a criança, o que levou a um rearranjo positivo na rotina familiar.

Os sentimentos ambíguos se intensificam com o prolongamento da hospitalização do bebê, em que os pais passavam a conviver com o medo e a esperança ao mesmo tempo. Esse fato pode provocar nos pais reações de culpa, revolta, ansiedade, preocupação, tristeza e dificuldade em aceitar a situação do filho doente (KLAUS; KENNEL, 1993; GAÍVA; FERRIANI, 2001). Durante o período de hospitalização, os pais e a família necessitam de um apoio social contínuo, interativo, de pessoas que se disponibilizem a entender os significados dessa vivência para a família. Nesse sentido, a equipe da UTIN deve ser uma das pontas do elo de apoio, que deverá ser implementado também pelo apoio dos membros da própria família, da equipe da atenção básica à saúde e da rede social que dispõe. Com essa abordagem será possível aliviar os anseios e sentimentos negativos vivenciados nesse período, para que isto não tenha repercussão negativa em seu viver cotidiano, o qual, durante a internação do bebê, passa a sofrer transformações variadas, desde mudanças comportamentais até

modificações no relacionamento familiar, prejudicando o desempenho dos papéis e atribuições familiares (VIERA, 2000; GAÍVA; FERRIANI, 2001; VIERA; ROSSI, 2003).

A crença em um ser superior - Deus - foi mencionada pelas famílias como um porto de esperança, em que deveriam confiar o restabelecimento do bebê PT e BPN durante hospitalização.

> "Ela (mãe) ficava lá sozinha, quer dizer com Deus, né, porque a gente tem que confiar em Deus, porque só ele nos conforta. A gente rezava todo dia pra ela (prematuro) melhorar, porque cortava o coração ver a Cíntia daquele jeito, ainda mais quando ela teve alta e o nenê não. [...] outro momento que ela ficou muito feliz foi quando pode dar mama no peito pra Gaby, aí sim parece que ela se sentiu mais forte, graças a Deus (pausa) quando a nenê saiu do hospital a primeira coisa que fizemos foi agradecer a Deus, lá na nossa igreja a gente fez um agradecimento público. Ainda a Cíntia não levou a nenê lá, porque diz naquele jornalzinho que você deu pra ela que é melhor evitar lugar fechado e com muita gente, mas logo, logo ela vai poder ir lá e ser abençoada na casa de Deus. Porque foi ele, né, por ele que ela tá bem [...]". (Beth, avó materna de Gariela).
>
> "[...] o que eu passei no primeiro dia assim que eu cheguei no hospital e a doutora falou, que ela ia nascer, nossa pensei que ela não ia sobreviver. Eu entrei em pânico assim, foi uma experiência assim que eu amadureci mais e eu não desejo isso pra nenhuma mãe, porque é muito ruim você saber que a tua filha tá lá no hospital e você não sabe se ela vai sobreviver. A gente ficou muito nervosa, a gente pediu oração, acho que todas as igrejas oraram pra ela [...]". (Cíntia, mãe de Gabriela).
>
> "Porque ele (esposo) diz que eu passava triste, que eu tinha que parar um pouco, que eu sabia que ela tava lá, que os médicos iam fazer o que pudessem por ela e que era pra eu me agarrar mais com Deus e parar com aquela choradeira [...].O que me dá segurança, é que eu me apego a Deus." (Brenda, mãe de Camily).
>
> "É claro que lá no fundo do peito eu tinha aquele medo que algo acontecesse pra ela (nenê), mas deixava rolar, confiava em Deus e deu no que deu, né ela (nenê) tá aqui com a gente [...]". (Jeorge, pai de Camily).
>
> "[...] a gente tem dó, ela é tão pequenininha e também a gente sabe tudo que ela passou, mas não tem jeito [...] mas Deus vai ajudar [...]. (Sheila,mãe de Keity)".

Percebemos nas falas desses sujeitos a crença em Deus como uma fonte de energia para o fortalecimento na busca do enfrentamento da situação de ter o filho hospitalizado, bem como o sentimento de agradecimento pelo bem-estar da criança. A espiritualidade em termos gerais, independe de os pais terem alguma religião específica. Crer nesse Ser-Superior para eles é sinônimo de esperança e vida, de coragem para lutar frente às adversidades e minimizar os sofrimentos (TRONCHIN, 2003).

Com a chegada do bebê em casa, a família passa a vivenciar sentimentos controversos de alegria e tranqüilidade, pelo fato de o bebê estar em casa e, ao mesmo tempo, preocupação e angústia frente à possibilidade de acontecer alguma complicação com o bebê em casa.

> "Tô mais tranqüila, porque agora ela (bebê) tá em casa, aí é tão (pausa) maravilha né, Tô tão feliz que nem sei explicar a felicidade que senti quando ela teve alta, só que também senti um medinho de que acontecesse alguma coisa com ela em casa [...]". (Brenda, mãe de Camily).
>
> "[...] é bem diferente de quando ela (bebê) tava no hospital, ficamos mais tranqüilo vendo ela aqui em casa. Me senti dividido quando ela tava no hospital, a gente ficava naquela aflição, não sabia se ia vingar (o bebê sobreviver). É muito gostoso com ela em casa (silêncio) é muito mais que isso". (Jeorge, pai de Camily).
>
> "Agora que a Gaby veio pra casa, minha filha é outra pessoa, antes ela andava sempre triste e a gente também, né. Agora é diferente, eu venho quase todos os dias ver elas, já trago o trabalho pra Cíntia fazer e aproveito e curto a Gaby. A gente só fica com um pouquinho de medo de acontecer alguma coisa pra nenê né, mas isso vai passando". (Beth, avó materna de Gaby).
> "Ah foi muito bom, a gente não via a hora de que ela tivesse alta, e agora tá aí, nem parece aquele bebezinho que passou por tudo aquilo, né. É muito legal a gente chegar e ver essa carinha linda, pra beijar, apertar, é bom demais. A gente tá sempre pensando nela". (Marcos, pai de Malu).

A chegada do PT e BPN no lar desencadeia novamente os sentimentos de ambigüidade na família, pois ao mesmo tempo em que estão felizes com a recuperação do bebê, sentem-se inseguros e ansiosos frente à responsabilidade que passam a assumir no cuidado deste. O fato de não ter mais o respaldo da equipe da UTIN, deixa os pais e familiares inseguros, pois acreditam que ainda não estavam prontos para cuidar totalmente do filho no lar. Gaíva e Ferriani (2001) colocam ainda que a família de crianças prematuras preocupa-se com o cuidado do corpo frágil, mas principalmente as mães demonstram também medo de que a criança sofra algumas complicações graves. Em nosso estudo também presenciamos esses sentimentos, contudo, além da mãe, o pai e a avó relataram o medo de que acontecesse alguma coisa com o bebê.

Outro sentimento relatado pela família foi quanto aos medos de realizar os *cuidados de rotina com o bebê e o sentimento de proteção* da criança em casa, como nos relatos a seguir:

> "[...] tenho medo de cuidar dela, (ela é) tão pequetitinha, achei que não ia conseguir dar o banho sozinha nela. Trocar de fralda e dar mama tudo bem, porque era o que as enfermeiras lá da UCI deixavam a gente fazer, mas ficar cuidando dela sozinha dava medo, parecia que não ia saber. Lá no hospital a gente cuidava mas as enfermeiras tavam sempre por perto, qualquer coisa era só chamar. [...] tinha medo de não ter leite, dela se afogar dormindo ou mamando e de eu não saber o que fazer [...]". (Brenda, mãe de Camily).

> "Foi fácil e difícil ao mesmo tempo, porque tinha que ficar acordada olhando pra ela de medo de dar aquele, é apnéia, né que fala, só isso do resto foi tudo fácil". (Cíntia, mãe de Gabriela).

> "Tinha medo dela pegar resfriado, tinha medo. de pegar infecção, medo dela ter algum probleminha, uma recaída, porque a gente ficou 30 e tantos dias, 30 dias indo lá todo o dia e a gente via que de vez em quando ela não era estável, ela dava uma caída na respiração e tal, e aqui (casa) não tem aparelho pra medir né. A gente ficava com muito medo disso, de cair a respiração dela, dela se afogar, dela ficar que nem o pessoal diz que acontece do bebê morrer perdendo o fôlego e tal. Mas aos pouquinhos a gente vai acostumando com a idéia dela tá em casa com a gente [...]". (Jeorge, pai de Camily).

> "[...] a gente procurou ler, na internet e livro, a gente leu bastante, mas nunca é aquilo igual o bebê tá em casa né, pelo fato da gente ser pai pela primeira vez agora e mãe, né. É bem complicado, pelo menos nos primeiros dias, a gente quer proteger do mundo né, quer proteger de tudo. Só que, o que dá pra perceber assim, é que dia a dia a gente vai perdendo o medo, vai ficando mais, mais solto né, com a criança". (Korn, pai de Gabriela).

> "[...] tinha medo dela ficar doente, pegar alguma virose, daí eu nem deixava a Melissa tirar ela do quarto, né. Porque ela nasceu assim, pequenininha, e lá no hospital ficou na incubadora, com todo cuidado, daí quando chegou em casa, eu achei que tinha que ser igual. Lá no quarto ficava bem quentinho, a Melissa limpava bem o quarto, daí parecia que era melhor pra ela, eu nem deixava abrir a janela, com medo de entrar sujeira da rua [...] É acho que era isso, medo dela pegar alguma doença, alguma gripinha, de poder acontecer alguma coisa com ela e ela ter que voltar pro hospital". (Marcos, pai de Malu).

Os sentimentos de que acontecesse algo com o bebê durante o sono, como a perda da criança por asfixia, foi o mais intenso entre os familiares. Ligavam essa preocupação ao fato de esse bebê ser muito pequeno e frágil e que poderiam não perceber quando o bebê parasse de respirar. Para muitos dos pais, essa sensação foi motivo de não dormir, pois permaneciam vigilantes durante a noite, observando o bebê respirar/dormir. Com o passar das semanas em casa, esse medo foi diminuindo, contudo, a preocupação com a higiene da casa e das mãos, bem como o receio de que outras pessoas pegassem ao colo o bebê, esteve presente durante todo o primeiro mês após a alta hospitalar. Relatavam que tinham medo que o bebê adquirisse alguma infecção durante os contatos com outras pessoas ou com a sujidade da casa e das mãos. Em algumas famílias, o pai preocupava-se tanto com essa questão que, durante as

primeiras duas semanas em casa, não deixava que a mãe retirasse o bebê do quarto. Para eles, a criança não poderia ficar transitando pela casa. Mantinham-na isolada no quarto e um dos pais chegou a exigir da mãe que limpasse toda a casa e passasse álcool no chão e nos móveis para desinfetar os locais que poderiam ter microorganismos que prejudicassem a saúde do bebê. Percebemos que a intenção de proteção dos pais era influenciada pelo medo de que o bebê sofresse algum acometimento em sua saúde, que pudesse levá-lo a uma nova hospitalização. Para tanto, tomavam medidas de cuidados para evitar uma possível hospitalização da criança.

Essa rotina assumida pelos pais, de isolarem a criança no quarto fechado e de realizar uma desinfecção no ambiente, foi sendo reduzida a partir do momento em que iniciamos as VD e orientamos à família por solicitação das mães e da avó acerca dessa conduta. Aliviados, os pais tornaram-se mais flexíveis quanto ao comportamento de isolamento e higienização do ambiente.

Ainda, em relação aos medos e preocupações, as mães relatavam medo de não ter leite suficiente e de não saber realizar os cuidados de rotina com o bebê, tais como o banho e a troca de fraldas. Mesmo manifestando desejos de terem seus filhos em casa e em seus braços, as mães tinham receio de cuidar fora do ambiente hospitalar.

Gaiva (1997) encontrou esses mesmos medos em seu estudo com famílias de escolares nascidos prematuros e aponta-os como naturais para os pais, visto que eles percebem seus filhos como frágeis e que devem receber cuidados especiais.

Como percebemos, alguns dos cuidados básicos foram orientados às mães durante a hospitalização, como troca de fraldas e a amamentação materna. Mesmo recebendo a orientação da equipe durante a hospitalização para a execução técnica do cuidado, as mães expressaram que acabavam aprendendo com as outras mães que estavam há mais tempo com

os filhos internados na UTIN. Os sujeitos envolvidos nesse cuidado interagiram pouco, não procuraram alcançar um sucesso comum.

A orientação foi dada durante a hospitalização, mas quando as mães/cuidadores chegavam ao domicílio, como era para eles o cuidar de seus filhos? Surgia, no cuidar cotidiano, o medo de não saber fazer, de não saber cuidar sozinha da criança. No entanto, esse sentimento vai se modificando com o passar dos dias. Só depois de um certo tempo de experiência o medo cedeu lugar para a segurança do cuidar, como colocado pelos sujeitos que, depois de um tempo, vão se acostumando a cuidar do bebê.

> "No cuidado com ela né, assim de trocar a fralda, de dar banho, de dar mama, principalmente, quando meu leite tava pouco tinha medo de não conseguir dar de mama, dela ficar fraquinha, até de segurar ela no colo, parecia tão fraquinha, que podia machucar. Mas aos poucos foi passando, fui me acostumando a cuidar dela, porque lá no hospital a gente só trocava a fralda pra dar de mama, mas tinha sempre gente por perto [...]". (Melissa, mãe de Malu).
>
> "[...] a gente se sente mais tranqüila, vai se acostumando a cuidar dela, eu e meu marido não estamos brigando tanto [...]". (Brenda, mãe de Camily).
>
> "[...] Ahh, agora já tô acostumando, não tô com tanto medo não, mais é dela não respirar mesmo, mas acho que era só porque era no início, né, porque ela era muito menorzinha, agora ela tá crescendo bastante. Agora eu conheço ela, sei o que ela quer". (Cíntia, mãe de Gabriela).

Reforçamos aqui a necessidade do acompanhamento domiciliar da família que recebe o PT e BPN egresso da UTIN, para sanar as dúvidas que surgem na rotina do cuidar e lhe dar apoio no enfrentamento da nova situação de vida. Durante a hospitalização, a família sente que a responsabilidade do cuidado do filho é da equipe e, quando vai para casa, passa a ser sua e sentem receio de cometer enganos.

Para amenizar essa situação, acreditamos que a VD pelos profissionais da rede básica de serviços de saúde é uma estratégia importante. Se houver uma interação efetiva entre a família e os profissionais das UBSs e Equipes de Saúde da Família, assim como do ambulatório de acompanhamento de crianças de risco, poderá se estabelecer um vínculo e oferecer confiança para um sucesso do cuidado, na perspectiva da integralidade. Uma forma de estabelecer uma relação de confiança entre a família e a equipe de saúde é o acolhimento

nos serviços de saúde, bem como a existência de espaços de escuta, nos quais a família pode expressar seus sentimentos, dúvidas e necessidades. Esse espaço deve auxiliar na reflexão, por parte da família e dos profissionais, sobre o melhor meio de enfrentar a situação vivenciada.

O acolhimento é considerado como espaço de escuta às necessidades de saúde do usuário que chega à unidade, promovendo atendimento humanizado e melhor resolutividade, com vistas à reorganização dos serviços de saúde (FRANCO; BUENO; MERHY, 1999). O usuário partilhará sua realidade, fraquezas e sofrimentos com aqueles profissionais que demonstrarem, além da capacidade de escuta, um desempenho clínico que vá ao encontro de suas necessidades. Nessa perspectiva, os profissionais da equipe de saúde da UBS ou da equipe de Saúde da Família devem proporcionar atendimento clínico aos usuários com continuidade, possibilitando a criação de vínculos (MERHY et al., 1997; RAMOS; LIMA, 2003; SCHIMITH; LIMA, 2004; KOVACS, 2005). Em nosso estudo, as famílias dos PT e BPN não foram acolhidas pela equipe da UBS, pois não houve uma busca dessas famílias do cuidado na UBS, bem como a VD não era feita com regularidade pelas equipes de saúde das UBS abrangidas no estudo. É preciso, então, uma modificação na maneira de cuidar atualmente nos serviços de atenção básica de saúde em nossa realidade para que ocorra essa mobilização para a família, em busca de um horizonte comum.

As entrevistas mostraram, ainda, aspectos ligados ao **manejo dos cuidados cotidianos com o bebê em casa**, em que emergiram o cuidado de rotina da criança, bem como aspectos do cuidado à saúde da mãe e de outros membros da família que residiam na mesma casa. Para a família, a percepção dos *cuidados com o bebê em casa* abrange as atividades de cuidar como manter a casa limpa, trocar, amamentar, dar carinho ao bebê, mantê-lo aquecido, além de leva-lo ao médico para o seguimento do crescimento e desenvolvimento, como podemos perceber nas falas a seguir:

> "[...] tem que cuidar mais pra ela ficar quentinha, né, porque lá no hospital ela ficava na estufa e aqui é mais frio, o resto é dar mama, trocar, dar banho, carinho,

> amor[...] Acho que é fazer tudo isso que te falei e levar no médico pra ver se tá crescendo bem, né [...] a mãe tem que se cuidar no que come pro leite não azedar e não dar cólica na nenê, falo pra Cíntia não tomar tanta coca, mas ela diz que não tem nada a ver. Mas na minha época a gente só tomava canja e nada de refrigerante, coisa azeda, assim sabe, se cuidava mais na dieta". (Beth, avó materna de Gabriela).

> "O mais crítico acho que foi quando ela chegou em casa, bom já desde o hospital né, a gente tinha que ter um cuidado, quando tava dando mama pra ela, no hospital já tinha que ter um certo cuidado, pra você não deixar ela pega vento, outros bebê não chegar perto dela. Outras mães não pegar ela, isso já era um certo cuidado. Daí depois que chegou em casa foi mais cuidado ainda, por causa do pai dela, né, porque (riu) se não fosse ele também, ele ajudou bastante. Ele fechou todas as janelas, tipo lacrou bem dizer a janela. A porta era sempre fechada, quando tava muito frio era o aquecedor ligado [...] A gente procura limpar bem a casa, eu te falei né, que o Korn no início que ela chegou em casa ele queria desinfetar tudo, não deixava abrir a porta nem janela. Agora tá melhor um pouco, [...] as roupinhas dela limpa, a caminha limpinha e trocar ela quando precisar, dar mama, cuidar pra ela não ficar doente, não pegar gripe, levar no médico pra consultar e acompanhar pra ver se tá tudo bem". (Cíntia, mãe de Gabriela).

> "É, é eu passo por chato, porque eu não gosto que ela pegue vento, não gosto que peguea pó, não gosto que pessoas peguem ela na mão, mas eu acho que é o que faz a diferença. Eu acho que o que faz a diferença é o super cuidado que você tem com o bebê, porque pro bebê pegar qualquer coisa (é fácil) eu acho que vem pelo ar mesmo e tal, e eu acho muito fácil, acho que faz a diferença você ser super-protetor, pelo menos no começo assim. Proteger o máximo possível, que depois daí você tem o retorno". (Korn, pai de Gabriela).

> "[...] assim, ela é muito pequenininha, frágil, então a gente precisa proteger ela e cuidar pra que nada aconteça pra ela, porque ela não sabe se defender. É cuidar dela pra ela ter saúde, né". (Jeorge, pai de Camily).

As falas das famílias expressam aspectos de temor ou excesso de zelo nos cuidados físicos com a criança e ambiente logo que chega em casa, ligados à concepção de fragilidade do PT/BPN. Emergiram crenças a respeito dos cuidados maternos para um adequado aleitamento materno e cuidados com a criança, marcados pelo contexto sociocultural de cada família. Isto nos fica claro quando a avó sugere cuidados com a alimentação da nutriz, para que o aleitamento materno não faça mal para o bebê, bem como nos relatos dos pais sobre os cuidados com a criança e sua preocupação com a possibilidade de infecção como meio de manter a criança saudável, nos dando a entender que, para eles, ter saúde é higienizar o ambiente (casa limpa), manter limpa as mãos dos cuidadores e manter a criança isenta de infecções, para tanto era preciso mantê-la alimentada e higienizada, depreendemos um aspecto biologicista incorporado no viver das pessoas, com a visão de saúde como a ausência de doenças, voltada para um cuidado isolado e focado no corpo físico (CAPRA, 2006).

A termorregulação do bebê em casa era outra preocupação da família. Mantinham aquecedores ligados o maior período possível, bem como a criança estava sempre bem agasalhada e comparavam o tipo de aquecimento em casa ao utilizado durante a hospitalização. Ao findar da VD abordávamos por solicitação de algum dos familiares, questões sobre a maturação do centro termorregulador do bebê e da necessidade de ventilação do ambiente para aqueles pais que mantinham o quarto e a casa toda fechada por receio de contaminação; assim como sobre o cuidado tanto com o superaquecimento quanto com o resfriamento do bebê. Essas interações com os sujeitos tornam-se momentos propícios para educação em saúde e, como coloca Mello (1998), o cuidado básico de enfermagem vai além do operacional, é um cuidado também educativo e informativo.

Emergiu na fala dos cuidadores, o trocar as fraldas, o alimentar o bebê e o dar banho, como *cuidados cotidianos com o bebê em casa.*

> "[...] e daí como ela tava com a bundinha assadinha, tava pior do que aquele dia que você teve aqui, ele (médico) disse que era cândida e deu uma pomadinha (nistatina) pra usar até passar [...] não sei porque assa, troco toda mamada e passo água e sabão, seco bem [...] minha irmã ainda tá vindo dar banho nela, eu tenho medo, agora que achei que ia começar a dar banho ela teve que fazer o exame de líquido das costinhas, então acho que ela sente dor ali, fico com medo porque ela fica com dorzinha, né?". (Manoela, mãe de Letícia).

> "[...] já sei dar banho, trocar fralda, até o Dezinho (pai) já troca a fralda dela, eu falei pra ele que ele tem que aprender né, as vezes precisa me ajudar e daí ele já sabe. O único diferente era a inalação que ela fazia, quatro por dia, mas agora passou, não precisa mais. [...] dou banho todo dia nela, né, troco, limpo com um paninho de água morna né, tudinho assim normal o banhinho, porque já cuidei do meu menino, né daí fica facinho". (Sheila, mãe de Keity).

> "[...] eu ainda não tô dando banho nela (riu), porque eu tenho medo de derrubar ela, não consigo virar ela, né, igual eu te falei da outra vez. Virar elana banheira pra lavar as costinhas, sabe. Daí é a minha sogra que ainda dá o banho nela, eu ainda não peguei de novo pra tentar dar banho. Ainda mais que daí ela vai tomar banho e ela tá com fome, daí ela começa a se mexer bastante, né [...] Cuido pra não deixar o cabelo solto perto dela, lavo a mão pra pegar ela, pra dar mama, troco ela quando precisa, pego no colo, né filha e tomo mais cuidado pra sair, né, porque antes a gente saia quase todo final de semana, mesmo quando tava chovendo. Agora a gente tá ficando mais em casa, só sai com ela assim só quando tá mais quente". (Melissa, mãe de Malu).

> "[...] então a dona Eda (avó) fez um chá e a gente deu pra ela, por isso que pedi se podia dar outro leite pra neném [...] A minha sogra queria saber se pode dar danoninho ou danete, essas coisas."(Melissa, mãe de Malu).

> "[...] Mas ela parece meio caduca, eu que você vê, eu que tive que ir atrás de leite pro nenê. Primeiro, tive que comprar uma chuquinha pra ele, porque quando ele chegou do hospital não tinha e mamava na mamadeira do bebê da outra mulher, mas é muito grande pra ele. Daí comprei uma chuquinha, essa aqui que ele tá mamando. Daí fervo a água, ponho na xícara com três colher de pó e a água e mexo bem, depois eu fervo a mamadeira. Lá ela fazia a chuquinha com duas colher de pó, pra economizar, ficava bem aguado. Sabe, lá na casa dela, ela nem acorda ele pra mama, por isso que ele tá assim coitado, nem se mexe, chega a ficar amarelinho, aqui eu acordo ele, troco e dou a chuquinha". (Anacleta, vizinha que cuida do Wagner).

> "[...] em casa uso água e algodão, mas na segunda no dia da consulta usei o lencinho e de tarde também, porque fui pra fazenda que meu irmão trabalha e só voltei de noite com ela, e também nesses dias muito frio eu não dei banho inteiro nela, só lavei aí (mostra a genitália da criança que estava hiperemiada). Levei ela no posto e eles me deram a Nistatina, daí eu tô usando nela, melhorou, mas a pele ficou bem fininha e se a gente não trocar logo, já começa a assar de novo [...] agora eu troco ela bem seguido e limpo com água como você falou, deixei o lencinho só pra quando vamos passear [...] eles (UBS) não tinham os remédios, tivemos que comprar, a pomada, meu marido tinha um dinheirinho e deu pra comprar, mas a vitamina que a nenê tinha que tomar desde o dia que saiu do hospital, daí era dia que a gente não tinha dinheiro. Então meu irmão deixou a gente comprar na conta dele na farmácia pra pagar depois [...]". (Brenda, mãe de Camily).

Percebemos nessas falas a influência dos familiares na rotina de cuidados ao bebê nesse primeiro mês, influência notada, principalmente, naqueles casos em que os avós residiam com a família, caracterizando uma família ampliada. A influência também pôde ser percebida no caso da família de Malu e no de Letícia, em que ambas as mães tinham receio de dar o banho no bebê e esse cuidado era assumido pela avó e pela tia, respectivamente.

Outro ponto de influência foi quanto à introdução de alimentos diferentes do leite materno oferecido pela avó de Malu, como o chá e o iogurte, em que a falta de orientação e de acompanhamento do aleitamento materno pela equipe de saúde possibilitou a introdução desses alimentos, podendo ocasionar o desmame precoce. No caso de Wagner, a vizinha é que assumiu os cuidados de rotina com o bebê, pois tomava conta dos filhos de Íris para que ela fosse trabalhar e, como observamos na fala da vizinha, a mãe não tinha orientação sobre os cuidados com o bebê.

Outro aspecto foi a dermatite amoniacal, que esteve presente em quase todas as crianças, pois algumas fizeram infecção por cândida e outras apenas a dermatite. Este fato mostrou a fragilidade da pele do bebê e a necessidade de orientação e incentivo a trocas de

fraldas mais freqüentes, o banho de sol e higienização adequada. Neste aspecto, denotamos a questão financeira como um fator que influenciava o cuidado cotidiano do PT e BPN e na rotina familiar. Uma vez que os pais tinham que encontrar estratégias para possibilitar a compra do medicamento necessário para o cuidado com o bebê, uma vez que não dispunham desses insumos no serviço de atenção básica.

A imunização da criança não emergiu espontaneamente nas falas como um cuidado de rotina, mas, sim, quando dialogado com a mãe sobre quais serviços utilizava na UBS ou quando falava sobre a reação da criança a alguma das vacinas que havia feito no período.

O estudo de Figueiredo (2007) discute o lugar da vacinação no cuidado em saúde, tomando o cuidado numa perspectiva integradora. A autora nos mostra que a responsabilização do cuidado com a vacinação em crianças para a família aparece como uma prática de saúde com obrigatoriedade e que os profissionais da UBS reafirmam essa concepção na medida em que centram na técnica e não em uma abordagem da criança e sua família na perspectiva do cuidado integral, demonstrando que a vacinação está descolada do cuidado à saúde infantil. No caso de situações de vacinação de crianças PT e BPN, a abordagem da criança no contexto da família também requer um cuidado na perspectiva integradora.

Outro aspecto do relato das famílias foi o *manejo de algumas intercorrências características do período neonatal,* tais como vias aéreas obstruídas, cólicas, soluços, vômitos, mencionados pelas mães, como descreve os exemplos a seguir:

> "Eu levei de novo na doutora Joana (pediatra particular) pra ver o que era, né, que ela tava chorando muito, mas muito mesmo. Daí ela falou que era cólica, que ela tava com muitos gases na barriguinha dela. Me mandou fazer exames de cocô, só que eu não peguei ainda, fez pra ver se era alguma coisa do leite [...] Tava fazendo uma massaginha nela. A doutora falou da bolsinha, só que eu não comprei ainda [...]". (Cíntia, mãe de Gabriela).

> "[...] a Malu, continua com o narizinho trancado, principalmente de manhã e de noite, mas o resto melhorou, a cólica passou. Fui eu quem passou pra ela gripe, tadinha, eu tô tomando chá e paracetamol, porque diz que não se pode tomar qualquer remédio, né que passa pro leite e pro nenê? [...] Tô colocando o remedinho

> no nariz dela e vendo se ela não tá com febre, essas coisas [...] Tem que cuidar o que eu como, né, porque ela não tá com muita cólica, porque eu cuido e ela tá tomando o remedinho que eles deram lá no hospital (Luftal) [...]". (Melissa, mãe de Malu).
>
> "[...] ela tá vomitando bastante ainda, tô dando o remédio mais, às vezes, ela vomita bastante. E tá com soluço era isso que eu queria perguntar pra você o que era, as vezes quando ela mama, ela começa a soluçar e daí que ela começa a soluçar e não para. Só que as vezes ela tá quentinha ela não tá com frio. Não é toda hora, é uma ou duas vezes por dia, é assim, quando ela acaba de mama, daí dá o soluço e ela começa a soluçaR e daí volta né, não é vomitando assim, é por causa do soluço. Daí ela não para, demora pra passar. Minha sogra diz pra colocar uma lã vermelha na testa, mas mesmo assim demora pra passar". (Melissa, mãe de Malu).

Esses relatos nos mostram que havia dúvidas sobre o cuidado com o bebê em casa, bem como percebemos o aspecto cultural envolvido no manejo com a criança. O saber popular faz parte do cotidiano doméstico e cada família tem crenças e valores, uma cultura que lhes direciona o viver. O profissional de saúde voltado para o cuidado integrador, deve ter o conhecimento desses aspectos e os considerar na interação com o outro para que ocorra a busca pela articulação entre a intervenção técnica e os aspectos intersubjetivos da relação do cuidado e não apenas limitar-se à aplicação de um conhecimento técnico na busca da resolução de um problema de saúde isolado. Assim, o cuidar da criança PT e BPN egressa da UTIN envolve conhecer o contexto cultural dessa família e apreendê-lo com vistas a uma interação efetiva e a um sucesso no cuidado, para tanto, é preciso estar de certa forma inserido nele.

Partilhar os mesmos valores, crenças e noções que as pessoas têm sobre o que seja uma "boa saúde" (grifo do autor) para a criança implica compartilhar a cultura, para que esse aspecto não fique inexplorado ou com uma forte tendência a ver e assumir o modo de vivermos como o melhor, um padrão contra o qual os outros devem ser julgados (TUDJE, 2001). O desenvolvimento de crianças deve ser entendido no seu contexto histórico, cultural e interpessoal, sendo importante considerar a complexidade das inter-relações entre os sujeitos em desenvolvimento e os contextos nos quais eles estão situados.

Nas falas, o cuidado oferecido pela família à criança em casa nos revela uma faceta prática e outra científica. No âmbito prático, quando a construção do cuidado se dá no interior do ambiente familiar mediante a experiência de cuidado com outros filhos ou pela influência de familiares, como as avós. No âmbito científico, quando o cuidado se manifesta em função da aprendizagem ocorrida durante os contatos com os profissionais nos serviços de saúde. O cuidado com as crianças, então, é construído tanto no contexto familiar como nas relações com os serviços de saúde, portanto, o cuidado existe enquanto relação com o outro.

Um outro ponto que devemos salientar, nesse cuidado ao PT e BPN no domicílio, foi o relato de alguns familiares sobre a importância que foi para eles poderem ter alguém para quem ligar, alguém que estivesse mais próximo deles. Isto ocorreu entre uma VD e outra, quando recebíamos ligações, ora da mãe de Malu, ora da avó Eda, em outros momentos de Cíntia e Brenda, em que procuravam sanar dúvidas a respeito de um resfriado da criança, introdução de complemento lácteo, cólicas, ou seja, sobre cuidados com a criança Como observações no relato a seguir:

> "Ah, Cláudia como é bom ter você por perto, sabe né, a gente já criou outros filho mais ela (Malu) é diferente, é tão pequenininha, daí poder ligar pra você e saber que você vem aqui toda semana dá uma segurança pra gente, né". (Eda, avó de Malu).

Nesse momento sentimos a confiança depositada em nós e que foi estabelecida mediante o longo período de contatos com a família em seu domicílio e percebemos a importância de estar presente no cotidiano das famílias que têm um filho PT e BPN egresso da terapia intensiva neonatal. Identificamos uma lacuna entre o cuidado prestado até o momento da alta hospitalar e o cuidado posterior a esse período de hospitalização, em que a criança é inserida no convívio em casa com sua família. A família não sabe para onde se dirigir para sanar suas dúvidas ou mesmo para ter um apoio nesse período de transição.

Ainda, percebemos que *o tempo de convívio em casa com o bebê desenvolve confiança no cuidador*, possibilitando reconhecer as necessidades da criança, como nos relatos a seguir:

> "Ah! Agora eu já sei qual é o choro dela, choro de dor, choro de fome, choro de manha, já sei quando ela não quer dormir, quando ela não quer ficar acordada, quando quer ser trocada, né [...]". (Cíntia, mãe de Gabriela).

> "Nas primeiras semanas era um medo né, de acontecer alguma coisa, aí depois ela foi desenvolvendo, ficando mais sabidinha né. Daí a gente foi perdendo aquele medo de tocar nela, de fazer as coisas com ela, ficou mais fácil cuidar dela, né. [...]". (Brenda, mãe de Camily).

Com o passar do tempo, o convívio entre pais e filho produz um estreitamento das suas relações, propiciando maior confiança nos pais e ficando visível a identificação pela mãe das necessidades da criança, assim como a perda do medo de cuidar da criança. Esses aspectos foram observados no primeiro mês após a alta durante as visitas domiciliares, mais especificamente a partir da terceira e quarta VD. Nesse sentido, Mello (1998) coloca que no contexto da prematuridade a relação de apego mãe/filho vai se intensificando e, à medida que mãe e filho passam mais tempo juntos e a criança vai crescendo e se desenvolvendo, elas sentem-se mais seguras no cuidado rotineiro de seu filho.

Winnicott (2005) coloca que há particularidades na mulher no momento em que se torna mãe, que a torna qualificada para os aspectos de proteção. Ela lida com o momento vulnerável da criança, capacitando-se para contribuir positivamente frente às necessidades da criança. No entanto, o autor afirma que essa capacidade para desempenhar o cuidado é mais efetiva se houver segurança materna e relações positivas com o pai, com a família e com os círculos mais amplos de relações que se estabelecem na sociedade. Em nosso estudo este último aspecto foi pouco evidenciado, uma vez que a família não mantinha uma interação e uma relação efetiva com o serviço de ambulatório de risco e com a UBS. Consideramos que a distância desses serviços da família durante o período de transição hospital/casa foi um fator agravante para a adaptação inicial da família em cuidar da criança, demonstrada pelos sentimentos de medo das mães em realizar os cuidados com o filho.

Os aspectos do *cuidado a saúde materna e de familiares,* aspectos que emergiram nas falas das mães, foram relacionados ao uso de contraceptivos, realização do preventivo de câncer cérvico-uterino, acompanhamento após o parto, preocupação com a lactação e o cuidado com outras crianças da família, como percebemos nos relatos abaixo:

> "Ele (obstetra na consulta de revisão do puerpério) passou um remédio pra aumentar o leite, falou pra eu tomar bastante líquido, não deixar de tomar água, tomar chá, caminhar. Essas coisas e falou pra eu não engravidar, porque tem que passar uns dois anos, né, porque a cesariana cicatriza depois de dois anos. [...] fui tirar os pontos da cesariana, depois o doutor mandou eu voltar no fim do mês, pra ver como eu tava, mas como a Gaby tava no hospital mamando e eu passava o dia lá, demorou um pouco mais, mas fui e daí ele fez o preventivo e me passou o comprimido (ACO) que faz quase um mês que tô usando. [...] fui ver o resultado do preventivo, ele (médico) falou que tava tudo bem, só mandou eu parar com o comprimido por causa da minha pele. Agora acho que vou por o DIU, minha tia usa e disse que é bom [...]". (Cíntia, mãe de Gabriela).

> "[...] Tô com anemia, comecei a tomar o sulfato ferroso, sabe, só que não tem como a gente se alimentar direito né, aqui no hospital a comida é meio fraca e eu passo o dia todo aqui. Se a gente tá em casa é melhor, toda hora come alguma coisa, agora mesmo tô atacada da rinite, acho que é baixa imunidade, mas não tô usando nada, nessa função (hospitalização) nem fui mais na fisioterapia. Agora é só ela (riu) e daí a questão da rinite também eu já não tava usando nada na gravidez e agora ainda não consegui ir atrás pra fazer uma revisão. [...] Faço inalação só que assim... aquele remédio que usa, acho que não resolve muito não.[...] você deve de tá com febre ele (esposo) diz (riu) e eu nem tenho tirado, porque tenho cuidado dela que nem tenho visto como que tá (verificado sua temperatura corporal)". (Manoela, mãe de Letícia).

> "Doutora (dirigindo-se a mim) será que a senhora pode me responder uma coisa? É assim, eu (amiga que reside na mesma casa de Íris) e meu menino (bebê de três meses), a gente tem que ir lá no CEDIPE (Centro de Doenças Infectoparasitárias), porque o doutor disse que a gente tem "oxtoplasmose" (toxoplasmose) e ele falou que ele (o bebê) tem que fazer quimioterapia. Será que ele tem mesmo que fazer isso? (falo sobre a doença e suas implicações e necessidade de tratamento e ela continua a falar). Ah, é isso mesmo que o médico falou pra mim. Sabe eu tenho uma anemia muito forte faz tempo, o que é bom fazer? (pergunto a ela se consultou na UBS depois que ganhou o bebê e ela responde). Ainda não. (lhe falo sobre a necessidade de retorno no obstetra). (pergunto a ela se levava o bebê na puericultura). Ainda não, porque a gente tem que procurar um serviço pra sustentar toda essa criançada, né. Daí não dá tempo (questiono se a criança tomou as vacinas). Só tenho que achar a carteirinha dele. Essas crianças mexem em tudo, não sei onde botaram a carteirinha dele... as moças deram uma no hospital (pergunto sobre a vacina dos dois meses). Ainda não levei, vou ver se marco pra levar ele antes do retorno lá no CEDIPE". (Ana, amiga de Íris mãe de Wagner)

Observamos que os cuidados com a saúde materna foram deixados em segundo plano em algumas situações, justificados pelas mães por não ter tempo para se cuidar devido à dedicação exclusiva ao filho PT e BPN. Este é um fator complicador para o cuidado da saúde materna, uma vez que a mãe sucumbe ao cansaço do cuidado rotineiro ao filho e, ainda, as

preocupações com a saúde dele, e deixam sua saúde de lado. Essa percepção também foi apontada no estudo sobre a experiência de serem pais de uma criança prematura de Tronchin (2003), relatando que, durante a hospitalização do prematuro, sua mãe não vivência o estado puerperal do cuidar de si mesma, deixando para segundo plano a atenção à sua saúde em prol de permanecer o maior tempo possível junto de seu filho na UTIN. Quando a criança recebe a alta hospitalar, o cuidado com a saúde materna é mais uma vez adiado, porque a mãe passa a dedicar-se ao cuidado com o bebê e aos afazeres da casa, portanto, não tendo tempo disponível para procurar a satisfação de suas necessidades de saúde.

A fala da amiga de Íris, Ana, nos levou a compreender que, no contato com a família, emergem situações de cuidado em que, apesar do foco deste estudo ser a criança PT e BPN egressa da UTIN no contexto da família, é preciso atenção para essas situações e percepção sobre o cuidado processual e relacional, que existe enquanto relação com o outro. Nesse processo interpessoal de relacionamento com a família irão, portanto, emergir oportunidades de cuidar que poderão ser aceitas e conduzidas por nós, profissionais de saúde, da melhor forma possível, seja mediante a orientação, avaliação ou encaminhamentos em relação às necessidades de saúde. Dessa forma, revela que o cuidado é contingencial, processa-se no cotidiano, no que se sucede, nas tomadas de decisão do cotidiano, além de ser integral e não-fragmentado e não focalizado no indivíduo, mas no grupo familiar, em que as queixas/problemas de saúde e necessidades de saúde surgem no contato com o outro e exigem uma tomada de decisão sem *a priori* (AYRES, 2004a).

Outro aspecto do cuidado rotineiro do bebê que emergiu foi o cansaço da mãe pela falta de descanso entre esses cuidados, principalmente noites sem dormir por conta de cuidar do bebê, produzindo um certo *esgotamento físico nas mães no cuidado cotidiano do bebê*, como nos relatam elas:

> "[...] tô um pouco cansada, porque a Gaby fica acordando toda hora de noite pra mamar, às vezes não consigo descansar, porque ela acorda de hora em hora e também tem a casa pra arrumar, né. Quando ela dorme um pouco mais e já terminei

> todo o serviço, daí encosto um pouquinho, mas não é a mesma coisa que o sono da noite né [...]". (Cíntia, mãe de Gabriela).

> "[...] essa noite mesmo nem consegui dormir, a nenê tava enjoadinha, deu febre de novo e aí ela não dorme nem a gente, né. E passamos essas semanas no leva-e-traz de um médico pro outro, daí fico assim, baixa a resistência. Dá gripe, fico cansada (pausa) tô baqueadinha mesmo [...]". (Manoela, mãe de Letícia).

A vivência no cotidiano com o cuidado de uma criança PT e BPN, sobrecarrega principalmente a mãe, que permanece 24 horas do dia junto do filho lhe prestando os cuidados básicos e essenciais. Em nosso estudo algumas mães tinham o apoio de um membro significativo, como avó e tia, com quem dividiam os cuidados de rotina com o bebê. Salientamos, no entanto, que esses casos eram aqueles em que o PT e BPN e seus pais residiam na mesma casa que a família extensa. Contando assim com o apoio desses familiares no cuidado do bebê, as demais famílias que residiam distante de sua família extensa, a mãe era quem permanecia a maior parte do tempo com o bebê.

Mello (1998) já mencionou este fato em seu estudo com as mães de prematuros, enfatizando os desafios diários dessas mães na rotina e destacando a importância dos profissionais de saúde em apoiar, estimular, avaliar e acolher as famílias que têm um filho PT e BPN egresso da UTIN. Acrescemos aqui a necessidade de a mãe contar com o apoio de algum membro da família ou da comunidade para ajudar nas tarefas rotineiras da casa aliadas ao cuidar do bebê, para que ela não sofra um esgotamento físico e mental e consiga administrar seus papéis como mãe, esposa, dona-de-casa e mulher. Pierrehumbert et al. (2006) ao discutirem as funções do sono e de alimentação do bebê PT, apontam que essas funções são temas críticos, porque demonstram a habilidade do prematuro para o ajustamento biológico e ao ritmo social. Os autores encontraram, em seu estudo, que esses problemas não são apenas decorrentes da severidade da prematuridade, mas também das reações dos pais frente ao parto prematuro, especialmente as reações traumáticas após o parto.

Nesse sentido, compreendendo que toda família de um PT e BPN egresso da UTIN se encontra vulnerável a essas reações, entendemos assim que é preciso haver intervenções dos

profissionais de saúde, para reduzir o desenvolvimento de respostas menos traumáticas possíveis ao evento da prematuridade e suas conseqüências, devendo ter início durante o parto e hospitalização do bebê na UTIN e ter continuidade no cuidado prestado nas unidades da rede básica de serviços de saúde e nos ambulatórios de seguimento.

Outro aspecto apreendido nas entrevistas durante as VD do primeiro mês após a alta hospitalar foi o **manejo da amamentação e da alimentação** da criança, em que os familiares, principalmente as mães, relataram suas dificuldades.

> "[...] ela mama com dificuldade no peito, tô fazendo a estimulação (oral) como a fisioterapeuta lá da neo me ensinou. Dou mama de 2/2 horas, mas acho que ela é preguiçosinha pra mamar, tenho que tirar a roupa dela, mexer bem com ela pra acordar pra mamar. Hoje mesmo dei só uma vez no peito pra ela, dei tudo na mamadeirinha, ela chupa um pouco e parece que não sai nada daí chora, chora. Fica nervosinha [...] tô dando na mamadeira, no copinho ela se vira tudo, é muito gulosa e fica se afogando. [...] Tô dando ainda o complemento, quando vejo que ela não mamou muito ou que o peito tá molinho e ela fica chorando mesmo depois que mamou". (Manoela, mãe de Letícia).

> "[...] sai pouco leite, e ele é tão piquinininho que nem consegue chupar o peito, daí comecei a dar o leite Nan pra ele ficar mais fortinho, né? (Peço licença para fazer a expressão manual dos seus seios para verificar a presença de leite, sai leite à expressão). A velha (refere-se a vizinha Anacleta) diz que ele é bem bonzinho, nem chora pra mamar, só resmunga, daí ela dá às vezes três vez, outra dá quatro. Daí em casa eu dou um pouco no peito de noite, mas só se ele choraminga [...]". (Íris, mãe do Wagner).

> "Sabe outro dia desses o coitadinho chorou duas noites interaS, acho que era de fome, dava pra ouvir daqui. Acho que ela não tem mais leite [...] Então depois que o nenê veio pra casa ela disse que não tem leite. [...] acho que ela nem tem mais leite não, depois que eu largo ele lá (na casa com a mãe), acho que ela nem dá mais nada, porque no outro dia ela traz ele do mesmo jeito que eu levei". (Anacleta, vizinha do Wagner).

> "Não sei o que acontece, que tem dia que não desce o leite, no sábado mesmo de noite, não tinha leite. Então a dona Eda fez um chá e a gente deu pra ela, por isso que pedi se podia dar outro leite pra neném". (Melissa, mãe de Malu).

> "Só o leite que parece que tá pouco, o mama eu tô dando, mas sei lá se também não vou ter que dar mamadeira pra ela também (referindo-se as outras colegas mães de prematuros que não estavam em aleitamento materno exclusivo), porque tem dia que o peito tá murcho. Tem dia que ela dorme menos e daí mama toda hora e o peito fica murcho, sabe e aí eu ponho num e ela chupa e chupa, daí beleza. Daí dali a pouco ela chora e chora, daí eu ponho noutro, daí de novo ela chora, acho que o leite não tá sustentando ela, né. Daí vai ser um problema se continuar assim, acho que vou dar mamadeira pra ela [...]". (Brenda, mãe da Camily).

Entre as dificuldades enfrentadas no processo de aleitamento materno, percebemos a suspeita da mãe de que o leite era pouco e fraco, pois percebiam que, logo após o bebê ter

sugado, ficava chorando bastante, que a sucção do bebê era ausente ou, ainda, a sonolência do bebê durante o aleitamento. As preocupações das mães deste estudo quanto ao seu leite foram também as mais citadas no estudo de Kavanaugh et al. (1995), em estudo sobre a duração do aleitamento materno em crianças prematuras, observou que as duas maiores preocupações os questionamentos das mães era se elas tinham leite suficiente e se os bebês ingeriam uma quantidade satisfatória de leite materno.

Todas as crianças pequenas da casa tomavam leite na mamadeira (Wagner, Lily e Joel). Havia, contudo, apenas uma mamadeira que era utilizada por todos. Íris informou que, quando não conseguiam comprar o leite para as crianças elas diluíam com água o que tinha, Às vezes os pequenos achavam a lata de leite de fórmula do PT (doada pelo avô materno ou pela vizinha e uma que ela conseguiu comprar) e comiam o pó. Disse, ainda, que tem que esconder a lata, porque se terminar não tem como comprar outra porque custa 14 reais e no posto inscreveram ela no programa da ação social que disponibiliza o leite, ficando marcado só para o final do ano (um mês após a alta do prematuro).

Diante dessa situação social da família de Wagner, encontramos uma dificuldade relacionada a amamentação e alimentação do PT. Em virtude da falta de renda fixa, a mãe de Wagner tinha que se ausentar de casa para trabalhar, assim o bebê teve que ser alimentado com leite de fórmula. Contudo, a família não dispunha de dinheiro para adquirir as latas do alimento, levando a perda de peso da criança por falta de ingesta alimentar adequada. Desde que teve alta, Wagner perdeu 400gr (após a primeira semana em casa). Além da falta do alimento, a mãe relatou que como o bebê era bastante sonolento, não o acordava para mamar, assim, ele era alimentando a cada 3 ou 4 horas. Observamos, ainda, que a alimentação era ministrada por mamadeira, no entanto, as três crianças menores (Wagner, Lily e Joel – filho de Ana) eram alimentadas com a mesma mamadeira porque não havia outra.

Frente à situação de vida experienciada por Wagner e seus familiares, fizemos alguns encaminhamentos para atender a situação emergencial. Esses encaminhamentos configuraram um contato com a equipe da UBS e com setor social para a família adquirir cesta básica e algumas latas de leite de fórmula, pois a criança estava recebendo a metade da dosagem recomendada com o fim de economizar o leite.

Nas VD, foi possível presenciar momentos em que as mães amamentavam ao seio o filho. Nessa observação, percebemos alguns aspectos da técnica da amamentação que dificultavam o aleitamento materno exclusivo relacionado ao posicionamento mãe/bebê e à pega do bebê. Não havia uma boa pega do seio materno e, para alguns bebês, a sucção era inadequada, ou seja, o queixo da criança estava distante do peito da mãe. Esses aspectos foram apontados também no estudo de Martins e Oliveira (2006) e Weigert et al. (2005).

A observação do processo de aleitamento materno é um ítem que deve fazer parte do seguimento do PT e BPN após a alta hospitalar. O sucesso da prática do aleitamento materno é multifatorial, mas se houver um apoio da família e dos profissionais de saúde à mãe/nutriz durante o transcorrer da amamentação poderemos contribuir para a maior durabilidade do aleitamento materno e amenizar o estresse materno frente ao manejo desse cuidado com o filho.

Como colocam Kavanaugh et al. (1995) e Fernandes e Lara (2006), o apoio familiar, em especial do marido/companheiro, bem como o suporte dos serviços de saúde e da comunidade e a consideração dos aspectos socioculturais do aleitamento materno são pontos fortes que devem estar presentes para facilitar a manutenção do aleitamento materno. Assim, acreditamos que a observação e a avaliação de todo o contexto do aleitamento materno deve fazer parte do cuidado prestado pelo profissional de saúde em todos os contatos com a criança e sua mãe, pois, dessa forma, será possível identificar as situações de dificuldades que podem levar ao desmame precoce e proporcionar apoio necessário para cada caso.

Um outro aspecto percebido foi quanto à duração do aleitamento materno das crianças PT e BPN egressas da UTIN, acompanhadas nesse estudo, que mamaram até os três meses após a alta hospitalar. Entre as seis crianças que participaram do estudo, duas permaneciam em aleitamento materno exclusivo até o terceiro mês, período em que foram realizadas as VD do seguimento deste estudo, para as outras, o aleitamento materno era do tipo misto, sendo que, para duas dessas, o aleitamento artificial passou a ser empregado, a partir do segundo mês de vida, como podemos perceber nos recortes de falas das mães a seguir:

> "Dou só mama no peito, eu já dou mama e ela volta a dormir [...] Ela passou bem, não chorou, tá calminha, mamando mais né do que antes [...] Acho que por dia dá umas sete vezes por aí, umas sete ou oito vezes acho, é que ela tá mamando de 2 em 2 horas, de 3 em 3 horas. A hora que ela quer né, eu dou. Na hora que ela fica com fome eu dou mama. De noite só dou o último mama as 11 horas, daí ela só mama as três e meia, quatro horas e depois só de manhã, seis horas por aí". (Sheila, mãe de Keity em aleitamento materno exclusivo até o terceiro mês de seguimento).

> "Ainda ela tá com dificuldade pra sugar o seio materno, tô fazendo estimulação oral igual elas ensinaram lá (UTIN) [...] mamou as seis horas da manhã, uma mamadeirinha de 120ml, daí mamou agora as oito e meia e daí mamou um pouco na teta, daí agora mais dois horários na teta e daí dou o complemento [...]". (Manoela, mãe da Letícia).

> "Não tô mais (amamentando ao seio), ele fez nojo no peito, levo ele pra dá mama e ele não quer pegar. Daí só tô dando a mamadeira... È eu queria seguir dando, mas ele faz nojo, daí tô fazendo como a doutora (médica da UBS) falou, pra dar o Nan". (Íris, mãe de Wagner).

Ressaltamos aqui que as crianças Letícia e Wagner, que estavam em aleitamento artificial, encontravam-se em situações de vulnerabilidade fisiológica e social respectivamente, o que propiciou o desmame precoce. Uma das crianças, Letícia, permaneceu em aleitamento materno exclusivo apenas nas primeiras duas semanas após a alta hospitalar, pois esta era uma criança com seqüelas neurológicas advindas da prematuridade e das complicações do período de hospitalização prolongado, apresentando crises convulsivas, fazendo uso de medicamentos anticonvulsivantes, não apresentando sucção efetiva do seio materno. Dessa forma, foi necessária a introdução do leite artificial.

A outra criança, Wagner, e sua família viviam em precárias condições sociais. A mãe, durante a hospitalização do bebê, pouco compareceu às visitas na UTIN por dificuldade

financeira, mesmo recebendo o vale transporte no hospital. Ela precisava trabalhar como diarista, catadora de papel e jardineira, para levar o alimento para sua casa, em virtude de seu companheiro estar preso e de ter mais dois filhos para cuidar. Posteriormente à hospitalização, a mãe tinha que deixar o bebê com uma vizinha durante todo o dia para sair em busca de algum recurso financeiro para sustentar a casa. Dessa feita, houve uma ruptura na continuidade do aleitamento materno devido a um fator social grave. Neste caso, foi necessário um encaminhamento dessa família para a UBS de sua abrangência diante da situação de risco, pois o bebê havia perdido 400g nos primeiros 15 dias que estava em casa. Nesse caso foi introduzido o leite artificial, contudo a família tinha uma condição social precária, sem recursos financeiros para comprar o leite, havendo necessidade de acionar alguns membros da comunidade para o apoio a essa família.

Desse modo, como apontam Martins e Oliveira (2006), o aleitamento materno é efetivo quando há uma composição de vários aspectos, quais sejam o posicionamento (posição adequada da mãe e da criança), a resposta da dupla à amamentação, a anatomia das mamas, o estabelecimento de laços afetivos e sucção adequada. Acrescemos, ainda, o apoio familiar e o suporte dos serviços de saúde como elementos fundamentais para a manutenção do aleitamento materno. Os autores citam, ainda, que a prematuridade e o BPN são condições comumente associadas e diretamente ligadas ao risco de desmame precoce. Dessa forma, é preciso atenção a essa clientela no serviço de seguimento do bebê de risco acerca de como esta ocorrendo o processo de aleitamento materno após a alta hospitalar, é preciso ouvir a mãe/família, interagir com eles e procurar apóia-los na busca de estratégias para a manutenção do aleitamento materno por mais tempo.

A dificuldade de amamentar o filho logo que chega em casa foi, portanto, comum para todas as mães, como nos mostrou a avaliação do aleitamento materno durante as visitas domiciliares, em que observamos, além do emprego inadequado da técnica de amamentação,

as queixas das mães quanto às dificuldades com o aleitamento, e com a adaptação ao seu papel de mãe, nutriz, dona de casa e esposa. Os sentimentos vivenciados pelas mães as deixavam angustiadas e ansiosas. Sentimentos de ansiedade, tensão e sofrimento das mães, como colocam Reeder; Martin e Konniak-Griffin (1997), inibem o reflexo neuro-hormonal, levando a diminuição da ejeção do leite. Para tanto, a mãe precisa de apoio para adaptar-se ao seu novo papel de mãe e nutriz, para que consiga se sentir confiante e tranqüila com o processo de aleitamento materno.

Uma das mães, para a qual o nível da ansiedade era expressiva, que quando chegou em casa pensou que não tinha leite e tomou como alternativa o aleitamento cruzado, como no relato a seguir:

> "[...] tive dificuldade, só no primeiro dia que cheguei, tava nervosa e parecia que não tinha leite, tentei, tentei dar mama, mas ela só chorava. Então pedi pra minha cunhada que tem um filho de 7 meses, pra dar de mama pra ela. Quando ela chega a gente diz que é a mãe de leite da Camily. Então ela deu mama pra ela, todos os dias, ela dá um pouquinho (pausa) ela deu mais foi nos primeiro dois dias que a gente chegou [...]". (Brenda, mãe de Camily).

O aleitamento cruzado era uma prática antiga em nossa sociedade, datando desde a idade antiga, em que as mães davam os filhos para as amas-de-leite amamentarem, ou mesmo uma mulher nutriz amamentava tantas crianças quanto lhe fosse solicitado dar o seu leite (VINAGRE; DINIZ; VAZ, 2001). Com o advento das doenças transmissíveis, houve uma preocupação com essa forma de alimentar os bebês, pois detectaram muitas doenças que seriam transmitidas pelo leite materno. Houve, então, o desencorajamento dessa prática com o advento da AIDS/HIV, entre outras doenças transmissíveis (TEIXEIRA et al., 2006). Em pleno século XXI, percebemos, no entanto, que ela não foi totalmente extinta e que, no caso dessa criança, a ansiedade da mãe em alimentar o seu filho era maior que a possibilidade de risco de infecções cruzadas.

A avaliação contínua do processo de aleitamento materno é de extrema importância para ações preventivas e promotoras da saúde da criança, iniciando o acompanhamento da

díade mãe e filho pelos profissionais de saúde desde o pré-natal até a criança completar os primeiros anos de vida ou pelo tempo que durar o aleitamento materno.

Ainda, um outro aspecto que emergiu nas falas das mães foi quanto às *orientações recebidas dos profissionais de saúde* sobre o aleitamento materno. As mães relataram que, na UTIN, eram orientadas sobre a importância e como amamentar ao seio, mas referiram que profissionais da UBS não vinham em sua casa ou, quando realizaram a VD, não conversavam sobre aleitamento materno. No acompanhamento no ambulatório de risco uma das mães foi questionada pelo profissional que a atendeu no ambulatório de risco se estava dando somente o leite materno para o bebê, associando-o ao ganho de peso insuficiente da criança e indicando complemento alimentar, como observamos nas falas abaixo:

> "A doutora (ambulatório de risco) falou que ela tava ganhando pouco peso, perguntou como a nenê era pra mamar, se eu tava dando só leite do peito (ganho de 17 gramas/dia). Daí eu disse que dava só peito, mas que ela reclamava sempre depois que eu dava mama, passava um pouquinho e ela já chorava. Ela mandou dar complemento quando eu achasse que ela não tava mamando bem (fica pensativa) mandou dar uns 30ml". (Melissa, mãe de Malu).
>
> "[...] ah, elas (equipe enfermagem da UTIN) falavam pra gente o que era pra fazer. Ensinaram a trocar, a cobrir ela (bebê) certinho, deixar ela sempre de ladinho pra não se afogar, que digere melhor, a dar mama, só isso". (Cíntia, mãe de Gabriela).
>
> "Vieram já duas vezes, desde que a nenê ganhou alta, eles vêm de manhã, olha e vem o enfermeiro junto do posto e duas auxiliares parece, né. Elas olham a nenê e ele mexe nela normal, assim pergunta se tá fazendo cocozinho todo dia, se dou mama". (Sheila, mãe de Keity).
>
> "Sabe parece que ela (ACS ou auxiliar de enfermagem) era quem sabia tudo, mal chegou e já foi falando o que eu devia comer, que eu tava comendo coisa errada, por isso dava cólica no nenê e me chamando a atenção assim [...]". (Cíntia, mãe de Gabriela).

Apreendemos nessas falas um predomínio do saber técnico na comunicação com as mães durante o período de hospitalização do PT e BPN na UTIN, bem como no contato com o profissional de saúde no seguimento do ambulatório de risco e com membros da equipe de saúde da UBS durante a VD. Pode-se perceber uma certa imposição de cuidados pré-concebidos e que desconsiderava o saber popular da família. Com base na queixa da mãe durante as consultas no ambulatório de alto risco, o profissional médico introduziu o leite

artificial como complemento, mas as mães não foram orientadas sobre como e quando oferecer o leite. Essas dúvidas emanaram durante as VD, no diálogo com a mãe, pois elas ministravam primeiramente o complemento e depois o seio. Isto levava à rejeição do seio pela criança, ocasionando a substituição de um leite pelo outro.

Essas colocações nos levam também a perceber que há pouca comunicação ou esta ocorre de modo inadequado com as mães para a continuidade do aleitamento materno exclusivo após chegar em casa. Essa situação tem início no período pré-natal, tem continuidade na hospitalização da criança na UTIN e persiste durante o seguimento no ambulatório de risco e na UBS. Parece que o foco da atenção estava centrado na avaliação anátomo-fisiológica da criança, sem questionar quando e como era realizado o aleitamento materno. Baseado somente no ganho de peso da criança e na fala das famílias de que a criança chorava após mamar, o profissional introduzia o leite artificial.

O incentivo ao aleitamento materno na UTIN ocorria, como uma das mães apontou. Houve, contudo a preocupação com o repasse da informação técnica, as mães foram orientadas sobre o aleitamento materno de seus filhos, auxiliadas durante a amamentação sem, no entanto, terem sido mencionados aspectos do processo de aprendizagem, com averiguação das dúvidas da mãe a respeito do aleitamento. Sabemos que o aleitamento materno é uma questão sócio-cultural recheada de significados atribuídos pela sociedade, no entanto, a mãe de um bebê PT/BPN passa por sentimentos de insegurança e medo advindos da prematuridade e que influenciam o processo de aleitamento do bebê. Nesse período da hospitalização do PT/BPN, a mãe vivencia conflitos entre o que a equipe lhe indica sobre o aleitamento e a sua prática de amamentar o filho (JAVORSKI, 1997).

Em nosso estudo, as mães do bebê PT e BPN experenciaram esses conflitos e dificuldades durante o período de hospitalização e após a alta hospitalar da criança, suas

dúvidas acerca do aleitamento materno continuavam a existir, só que com o agravante de que agora, ela não tinha a equipe da UTIN ou do banco de leite humano para lhe dar apoio.

Para tanto, cientes da situação multicausal do aleitamento materno e das características singulares a díade mãe e filho PT/BPN, é preciso ter um serviço de apoio ao aleitamento materno para essa díade tanto na UTIN como quando ela vai para casa. Em nosso estudo, o apoio que a mãe recebia era da família, visto que a equipe da UBS e do ambulatório de risco não tinha em sua prática o enfoque para o aleitamento materno e assim, não era estimulada sua continuidade.

Outro aspecto relativo ao aleitamento materno mencionado pelas mães foi a *preocupação sobre como fazer para continuar amamentando seu filho*, após o retorno ao trabalho, denotado na fala das entrevistadas.

> "[...] tava pensando em tirar o leite pra deixar, mas o meu leite tá tão pouco também, né. Daí não sei, vou tentar pra ver se nos primeiros dias vou tirar o leite e vou deixar leite pra ela, daí a dona Eda (avó) se precisar, ela dá o complemento, senão eu vou ver também com o pediatra né. Pra ver o que dar, se dá o mama só de noite, porque eu não sei quando tiver trabalhando. Já volto a trabalhar na próxima semana, né, dia 25 de novembro, então já quero acostumar ela com o leite do complemento [...]". (Melissa, mãe de Malu).

> "Ainda tô preocupada, a gente fica com o coração apertado, né [...] ela (médica do ambulatório) falou que era pra continuar dando mama no peito e tudo e, daí quando eu voltasse a trabalhar daqui um, em fevereiro, daí ela vai ver que leite vai dar, porque daí eu vou ter que dar outro leite né, quando eu começar a trabalhar [...]". (Sheila, mãe de Keity).

Incentivar a mãe para a realização da ordenha manual é uma intervenção que o profissional de saúde pode utilizar em função da necessidade de retorno da mãe ao trabalho e de suas preocupações a esse respeito. Neste estudo, as mães expressaram essa dúvida para o pesquisador. As práticas do aleitamento materno no domicílio precisam ser incentivadas, mas também acompanhadas pelos profissionais da UBS. O ideal seria que a equipe encarregada de fazer as VD desenvolvesse um contato precoce com a família que acaba de receber seu filho após longo período de hospitalização, oferecendo apoio, orientações, levantamento de

necessidades e intervenções, promovendo adaptação e o cuidado à criança no contexto da família.

Todos esses fatos contribuem para o desmame precoce e estão associados ao processo de interação no cuidado a esse grupo que se encontra em uma situação de vulnerabilidade para uma amamentação ineficaz. Como coloca Ayres et al.(2003), é preciso uma otimização das interações para que a comunicação entre cuidador e ser cuidado seja eficiente. Esta relação deve ser permeada por um diálogo interativo e o mais simétrico possível, buscando desenvolver atitudes e espaços de encontro intersubjetivo, integralidade do cuidado e produção de respostas dos serviços de saúde às necessidades das pessoas.

Nesse sentido, Oliveira e Camacho (2002), em seu estudo sobre o impacto das UBS na duração do aleitamento materno exclusivo em crianças menores de seis meses, apontam que o fator determinante da prevalência do aleitamento materno no local do estudo não foi o nível de complexidade de cada UBS ou os fatores maternos como primiparidade, idade, escolaridade ou experiência prévia com a amamentação, nem mesmo a execução de procedimentos isolados, mas, sim, estava ligado a um conjunto variado de procedimentos que combinavam o apoio emocional às mães (individual ou em grupo) à orientação prática do manejo da amamentação e, ainda, à veiculação face a face de informações de interesse da mãe e de seus familiares, ou seja, é preciso haver uma interação efetiva entre estes para que se tenha sucesso com o cuidado proposto.

Sabemos que, mesmo cientes da importância do aleitamento materno para o sistema imunológico e nutrição das crianças PT e BPN, bem como para o seu desenvolvimento cognitivo, como mostram os estudos de Schanler; Hurst (1999) e Anderson; Johnstone e Remly (1999), as mães dessas crianças enfrentam barreiras psicológicas e fisiológicas que dificultam esse processo. Os dados apontados por Hill; Ledbetter e Kavanaugah (1997), em estudo realizado com 110 mães de crianças PT e BPN, expressam que 54% das crianças após

a alta hospitalar estavam em aleitamento materno exclusivo, destas 37% em aleitamento materno misto, 1% em aleitamento artificial e 8% não responderam.

Concordamos, assim, com Oliveira e Camacho (2002), quando colocam que a rede básica de atenção à saúde materno-infantil, na sua atual forma de organização, tem uma atuação pouco significativa na promoção, proteção e apoio ao aleitamento materno, precisando se voltar para essa prática de saúde para elevar os índices de aleitamento materno em crianças menores de seis meses de idade.

Para tanto, o profissional de saúde tem papel decisivo na prática do aleitamento materno, incentivando junto às mães essa prática ou sendo responsável pelo seu declínio, quando assumem uma atitude passiva e indiferente diante da amamentação. As mães que fizeram parte deste estudo tiveram sucesso na manutenção da lactação até o momento da alta do PT e BPN egresso da UTIN, contudo, ao chegar em casa, as dificuldades começaram a aparecer e sentimentos conflituosos emergiram, em que a vontade de amamentar estava associada à preocupação de que seu leite estivesse sendo insuficiente para o bebê e, com isto, ele não conseguisse ganhar peso. Esta observação foi feita, principalmente, na primeira semana com o filho em casa. A família sentia-se perdida, pois antes as mães amamentavam na UTIN ou na UCI sob o apoio da equipe de saúde. Ao chegar em casa, não sabiam a quem recorrer. A avó orientava um aspecto, a vizinha outro diferente e a busca pelo serviço de saúde não foi citada, bem como não foi mencionada a presença dos agentes de saúde em visitas domiciliares à família após o retorno do bebê para casa. Dessa forma, foram essas questões que permearam o processo de amamentação do egresso da UTIN nas primeiras semanas após sua alta, ocasionando o aleitamento materno misto ou o desmame.

A continuidade do aleitamento após a alta do RN PT e BPN pode estar ligada a fatores que contribuem para desencorajar a amamentação exclusiva ao seio. Viera (2004), em estudo sobre o diagnóstico de enfermagem de risco para a amamentação ineficaz no contexto

da prematuridade, aponta fatores como a separação prolongada durante a hospitalização da criança, acarretando a não-estimulação do seio materno pela sucção do bebê, levando ao retardamento da descida do leite, bem como esse fato associado ao estresse vivenciado pela mãe; aos seus temores em relação à condição de seu filho; seu sentimento de culpa pelo acontecido; e, muitas vezes, a diminuição da ingestão de líquidos, são os elementos-chave para o diagnóstico de enfermagem de possibilidades para a amamentação ineficaz da díade mãe e criança PT e BPN.

Colocamos também, como fatores que podem levar ao não-aleitamento exclusivo por mais tempo após a alta da criança, o não-acompanhamento por parte dos profissionais de saúde do processo de amamentação na primeira semana em casa e o início da estimulação oral nos PT e BPN por meio de formas não naturais de aleitamento, como as mamadeiras. Forma que, neste estudo, foi observada por indicação do médico ou da própria família, justificando que o leite materno era insuficiente para o bebê. Nesse sentido, mães de crianças PT e BPN egressas da UTIN encontram-se vulneráveis frente à situação da prematuridade, uma vez que não basta a vontade de amamentar o filho, mas existem outros fatores que podem estar associados. Para tanto, a díade mãe e PT/BPN encontra-se vulnerável para a possibilidade da não-manutenção do aleitamento materno exclusivo por mais tempo após alta hospitalar.

Cabe dizer que a detecção pelo enfermeiro das situações para a amamentação ineficaz durante o período de hospitalização norteará o planejamento dos cuidados de enfermagem à mãe/família, com o intuito de promover o aleitamento materno e dar continuidade ao incentivo e apoio no pós-alta hospitalar, prevenindo, assim, o desmame precoce.

Ressaltamos que a cada encontro com a mãe, em situações que envolveram a observação da amamentação, após o diálogo e observação procurávamos orientar, demonstrar e conversar sobre dúvidas e melhoria da técnica da amamentação.

Outro aspecto apreendido nas entrevistas com os membros das famílias foram as **relações com os serviços de saúde**. Há aspectos sobre uma vulnerabilidade no atendimento destinado ao egresso da terapia intensiva neonatal nesse primeiro mês, direcionado ao serviço de atenção básica na UBS e ao HUOP, como os relatos a seguir:

> "[...] acho que vamos levar no posto, lá tem o médico pediatra, né. Senão a gente tinha visto pra levar ela lá no hospital Santa Catarina, onde ela nasceu, porque a doutora Carmem que viu ela lá na UTI, atende lá. O meu esposo ligou lá pra ver os horários que ela fica ali (no hospital), né. Daí eu não sei se a gente vai continuar levando ela lá pro doutor no posto, porque lá no hospital acho que eles já sabem dela né, sabem o que ela passou, né filha (olha pra filha).". (Melissa, mãe de Malu).
>
> "[...] aqui em casa elas (equipe da UBS) nunca vieram saber como eu tava, nem agora depois que a Camily veio pra casa, ainda não apareceu ninguém aqui do posto. Acho que é trabalho delas, né, porque elas só vão saber que a Camy nasceu e tá em casa, se a gente for lá no posto, porque elas não vêm aqui. Sei lá, acho que se elas viessem eu ia me sentir mais segura, principalmente agora com a nenê em casa, às vezes a gente tem medo de alguma coisa ou não sabe como fazer, daí não tem aonde ir, por isso que eu te liguei essa semana [...] lá no HU é só mês que vem pra gente ir né". (Brenda, mãe de Camily).
>
> "[...] então nem vale a pena né (referindo a levar no HU), a gente tem o convênio mesmo, a gente achou melhor levar só na pediatra dela, a doutora Joana. A gente se sente mais seguro, sabe como é né, ela já conhece a nenê desde que ela nasceu, é mais fácil, a gente poder ligar se der alguma coisa nela. É só ligar na clínica e marcar uma consulta pra qualquer horário e, ela mesmo que vai atender a gente, né. Lá no HU, não é que o serviço não tenha qualidade, mas, cada dia é um médico, aí nem conhece a criança, tem que contar toda história desde que nasceu [...]". (Korn, pai de Gabriela).
>
> "Cidade grande é bom porque tem bastante recurso, mas a saúde é bem pior. Já morei em muita cidade pequena e eles atendem melhor, conhecem a gente, dão remédio, vem na casa da gente visitar pra saber como você tá. Aqui eles não visitam, a gente vai no posto e não tem os remédio que precisa. Você viu, pra Camy, tivemos que comprar todos os remédio, porque não tinha nada (na UBS) que o médico mandou dar [...]". (Jeorge, pai de Camily).
>
> "Ela ficou enjoadinha, daí a gente não sabia onde levar, daí levamos ela no médico do posto do outro bairro, porque o posto do nosso bairro não dá. É muita gente, um mau cheiro, um povaréu lá dentro, acho que nem era bom pra nenê, respirar aquele ar. No outro posto não, as cosias são mais ajeitadas. É muito bom, o médico é bom, examinou bem a nenê, disse que a barriguinha tava estufada e deu um remédio, esse daqui ó (me mostra o remédio – dimeticona), disse que é pra soltar gases e falou que ela tava com uma gripinha e deu esse xarope (expectorante) e pra seguir colocando o soro no nariz dela. Acho que se precisar de novo nós vamos levar ela nesse posto, porque lá no HU é só mês que vem, né". (Eda, avó de Malu).

Apreendemos um sentimento da família de que estavam solitárias no cuidado da criança PT e BPN, sendo seu primeiro retorno no ambulatório de risco um mês após a alta da criança. No primeiro mês, houve falta de referência e contra-referência entre a instituição

hospitalar e a atenção básica à saúde, além de uma série de desencontros e dificuldades da família em buscar esses serviços.

Um dos meios de manter um contato próximo com as famílias é por meio de VD, a qual é abordada por Kearney; York e Deatrick (2000) como uma intervenção dentro do domicílio, conduzida por enfermeiros para uma proposta de promoção à saúde e prevenção de doenças.

Os diálogos com a família nos mostram a necessidade de uma abordagem baseada na integralidade do cuidado e na interação entre sujeitos, famílias e profissionais de saúde no contexto familiar, mediada por uma relação de confiança e no estabelecimento de um processo terapêutico participativo.

Esse acompanhamento deve ser contínuo e ter seu início ainda na primeira semana após a alta da criança. Sugerimos que as VD sejam semanais no primeiro mês após a alta, pois os pais/família passam por um período de rearranjo familiar com a chegada da criança, a adaptação dos pais à criança e dessa a eles e ao lar é necessária e, muitas vezes, morosa. Com o seguimento pelo profissional de saúde, é possível minimizar as dificuldades que são comuns a esse período, facilitando a adaptação e o rearranjo do funcionamento familiar, contribuindo para o melhor desenvolvimento da criança. Para que o apoio seja efetivo, é preciso, porém, que o serviço de saúde incorpore, em seu cotidiano, a família como uma unidade de cuidado, avaliando o seu funcionamento, os recursos utilizados para o enfrentamento das situações estressoras e a vulnerabilidade presente nessa situação.

O seguimento a longo prazo possibilitará um resultado positivo tanto para o melhor funcionamento familiar, quanto para o desenvolvimento da criança. Para tal, a VD deve priorizar a educação contínua da família, ter uma freqüência e regularidade e enfocar mais a construção do relacionamento criança/mãe/família, proporcionando apoio para a interação e o desenvolvimento global da criança (KEARNEY; YORK; DEATRICK, 2000).

A VD, como uma das estratégias de atenção à família, está presente nas políticas públicas da atenção básica à saúde em nosso país, em especial no PSF. Em consonância a essa política ministerial, uma das ações prioritárias do cuidado integral à saúde do recém-nascido é a realização da VD a partir da primeira semana de vida, bem como deverá ser avaliada a saúde da criança, de sua mãe e dos membros de sua família; ser identificado e acompanhado o RN de risco, orientado e incentivado o aleitamento materno e os cuidados básicos com a criança. Ainda, deve ser estimulada e acompanhada a imunização da criança e o seu crescimento e desenvolvimento; avaliando os sinais de risco e identificando os fatores de risco; promovendo e avaliando o desenvolvimento infantil e familiar (BRASIL, 2004a).

Percebemos que as práticas de saúde do local de realização deste estudo estão em descompasso com a política governamental preconizada para a promoção da saúde infantil, uma vez que os relatos das famílias em relação às VD realizadas pela equipe da UBS foram de que era uma prática descontínua, que não se deu logo que a criança foi para casa e não ocorreu para todas as famílias.

Em algumas localidades de nosso país ainda temos uma desarticulação das práticas de saúde e há uma longa caminhada para a inversão do modelo assistencial vigente. Saito; Lacerda; Fracolli (2006), Figueiredo (2007) e Kell (2007) apontam que é preciso articular as ações de saúde e superar a desarticulação entre os vários níveis de atenção à saúde, buscando, em última instância, a integralidade da atenção à saúde em todo país. Essa integralidade deve atender às premissas básicas de priorizar ações de promoção e prevenção; garantir atenção nos três níveis de complexidade da assistência; articulação das ações de promoção, prevenção, tratamento e recuperação e a abordagem do indivíduo e sua família (CAMPOS, 2003).

Outro ponto que emergiu nas falas dos sujeitos foi *a experiência dos pais com a atenção básica à saúde,* como os exemplos a seguir:

> "[...] no posto vou levar pra fazer as vacinas, né porque vá que ela precise ser atendida rápido, e, no posto leva muito tempo pra conseguir consulta e ainda, o médico do posto não conhece ela. A minha irmã vai ajudar a gente a pagar a metade

> do convênio e, a gente paga a outra metade [...] Daí já vai dar os 15 dias (após a alta) pra marcar pra fazer a puericultura lá, porque ali do posto não apareceu ninguém, que falaram que vinham e daí também esses dias de chuva pra eu sair com ela, né. Daí eu também não fui ali (UBS)". (Manoela, mãe de Letícia).
>
> "Ah, eles vieram só quando ele tava no hospital, mas eu tava lá cuidando dele e não tava em casa, daí não falei com elas [...] Acho que vieram, a velha (vizinha) disse que eles tiveram aqui e eu tinha saído, mas o nenê tava com ela, mas eles queriam falar comigo e disseram pra ela que não iam vim mais, porque eu não parava em casa. Que que eu vou fazer, se tenho que sair pra arranjar comida pra essas crianças, né. Daí não apareceram mais, mas lá no HU tá marcado pro dia nove agora (dezembro) a consulta, lá no HU e vou levar o nenê, sim". (Íris, mãe de Wagner).
>
> "Ah, a gente leva a nenê pra fazer as vacina lá (UBS), sabe como é, a gente que é adulto até dá pra esperar pra ser atendido, porque demora um pouco, mas a nenê não dá não, e também eles não tem experiência com prematuro, né? Então eu e a Cíntia (esposa) continuamos a ser atendido no posto e só pagamos a Unimed pra ela [...]". (Korn, mãe de Gabriela).
>
> "Aí eu vou segunda pra vacinar e já vou pedir pra ver se ela pode né, ver o peso, ver como que fala é (puericultura completo), é. Sei lá, porque a minha irmã faz do meu sobrinho, né, lá perto da casa dela e tava me contando como que era. Ainda ali, onde a minha irmã faz (puericultura do sobrinho de um ano), ela leva todo mês ele, mas não sei o que que é que ela me disse que a outra enfermeira esquecia de fazer, que ela pediu se não tinha que fazer também, porque a outra fazia e essa de agora não. Então é assim, tem umas enfermeiras que fazem tudo que tem que fazer e outras que não, daí a gente não sabe né, se leva, porque cada um faz de um jeito, né [...]". (Melissa, mãe de Malu).
>
> "Ela (mãe) levou a nenê no posto, ela leva todo mês, né e nesse mês nos perdemos, a gente saiu e se esqueceu da puericultura, que foi ontem. Daí a gente perdeu, mas ela (mãe) tá sempre pesando, pesa toda semana. Ah, também leva lá pra dar as vacina, é mais isso mesmo, só pra ver o peso se tá bem, se tá crescendo, elas mede lá também [...]". (John, pai de Keity)

O acolhimento concebido como uma dimensão dialógica no encontro de sujeitos mostra-nos que as famílias deste estudo, quando foram em busca do cuidar de seus filhos, se depararam com momentos de insatisfação pelo não-acolhimento pela equipe de saúde da atenção básica. Essa situação levou as famílias a olharem para os serviços de atenção básica à saúde como segundo plano, pouco especializado e que não teria condições de atender adequadamente o PT e BPN egresso da UTIN. Dirigiram-se a esse serviço para a realização da imunização de seu filho ou verificação do peso, bem como só serviria como um serviço apto a cuidar do membro adulto da família, por este não exigir tanta especificidade e poder aguardar o atendimento, diferente do bebê, que, para a família, precisa de atendimento imediato e na UBS isso não ocorre.

Depreendemos de algumas falas a busca dos pais pelo serviço de saúde do setor privado, na qual percebemos a necessidade de resolubilidade implicada nessa busca, pois os pais sentiam-se mais seguros ao levarem seu filho no atendimento médico privado. Essa segurança provinha da crença dos pais de que nesse serviço seriam atendidos prontamente e seus problemas seriam resolvidos imediatamente. Assim, a dificuldade de acesso e a baixa resolutividade dos serviços de saúde da ABS na realidade estudada instigaram a migração desses pais para o serviço privado de atenção a saúde.

Não basta disponibilizar os serviços de saúde, o acesso envolve outros aspectos que são significativos à adesão do usuário, tais como, o tempo de espera para ser atendido, a distância do serviço, a disponibilidade de horários (DUARTE, 2000) e a presença de vínculo e o oferecimento de confiança nos profissionais do serviço.

Percebemos que a assistência prestada na atenção básica, na realidade deste estudo, é permeada pela não-existência de princípios do SUS, uma vez que o cuidado está fragmentado, não articulado com os demais níveis de atenção à saúde, assim como há pouca continuidade das ações, sendo individuais, pontuais e destinadas à demanda livre da UBS. A busca ativa por meio da VD não ocorreu a contento, neste estudo, e a equipe de saúde não aproveitou os momentos de contatos com as famílias para transformá-los em espaços de cuidado, mas, sim, ao emprego de um instrumental técnico. Dessa forma, impossibilita a criação de vínculo com as famílias, intensifica a distância já existente entre UBS e família do PT e BPN egresso da UTIN e reafirma a visão dessas famílias de que as práticas de saúde na atenção básica constituem um atendimento sem eficácia/qualidade, gerando uma certa insegurança no grupo quanto ao serviço prestado.

Em pleno século XXI, ainda persiste a idéia equivocada da população de que a atenção básica é um serviço precário e sem resolutividade. Essa visão foi, contudo, reafirmada pela própria equipe, uma vez que não consegue voltar seu olhar para o cuidado integrador, não

emprega a concepção de atenção básica como a atenção essencial à saúde fundamentada em tecnologias e métodos práticos, comprovados cientificamente e aceitos socialmente, que propicia um acesso universal a todos os indivíduos e famílias na comunidade mediante meios aceitáveis e com um custo acessível tanto para a população como para o país, que proporciona autoconfiança e autodeterminação e que deve se constituir na porta de entrada para os demais níveis de atenção à saúde (OMS[4], 1978 apud STARFIELD, 2002).

Não conhecendo seu usuário, a UBS não estabelece um relacionamento duradouro com ele e, conseqüentemente, não há confiança no atendimento disponibilizado por esse serviço. Além disso, essa relação é esporádica, não havendo uma regularidade de atenção à saúde da criança e de sua família, levando, portanto, a esse grupo não identificar a UBS como o primeiro contato antes de se dirigirem aos outros serviços de saúde ou, ainda, como um local usual de atenção à sua saúde. Assim, não há longitudinalidade da atenção à saúde, sendo necessário que ocorra uma interação família/criança/equipe para que se estabeleça uma relação intersubjetiva prolongada, "independente do tipo de problema de saúde ou mesmo da presença de um problema de saúde" (STARFIELD, 2002, p. 32) entre esses sujeitos, por meio da qual ambos, equipe de saúde e o grupo família/criança, conhecem e se tornam conhecidos um do outro, facilitando o processo de cuidado.

Outro aspecto que emergiu nas falas das famílias foi *uma relação de conflito entre a família e a UBS*, como podemos perceber no relato abaixo:

> "Eles vieram um dia e ela não tava, daí no outro dia eles mandaram o Conselho aqui, quando a gente viu, eles já tavam aqui, conversaram com ela e viram o bebê. Eles ameaçaram ela, disseram que se não cuidasse direito do bebê, se não levasse pra consultar eles iam levar embora o bebê pro lar. Ela ficou apavorada, coitada! Chorou muito, ficou com muito medo deles levarem o bebê. Daí foi ver se arranja emprego pra dar leite pra criança, pra ele engordar, né. Se o marido dela sair da cadeia e ela deixasse eles levar o menino, acho que ele mata ela, porque antes ele já batia nela, eles brigavam que nem louco, imagina se isso acontece". (Anacleta, vizinha que cuida de Wagner).

[4] ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Alma Ata 1978 – **Cuidados Primários de Saúde**. Relatório da Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde. OMS/UNICEF. Brasil, 1979.

A família de Wagner vivia em uma condição social precária, já que não dispunham de renda familiar fixa. A mãe sustentava a casa com a ajuda de outra amiga, com a qual dividia a residência. Salientamos aqui que era uma casa de dois cômodos para nove pessoas, sendo duas mulheres e sete crianças, entre elas o PT e BPN. Essa situação tornava essa família vulnerável física, emocional e socialmente e, assim, exposta a todas as adversidades possíveis em relação a seu processo saúde-doença e cuidado. O bebê PT e BPN não estava mais sendo amamentado exclusivamente ao seio materno, pois a mãe não permanecia em casa, tentando encontrar algum serviço para levar o sustento da família. Nesse contexto, a criança PT e BPN e sua irmã (de 38 meses) eram cuidadas por uma vizinha de 65 anos, a dona Anacleta. Esta vizinha era responsável pela alimentação, higiene e conforto dessas crianças, mas também vivia em condições de pobreza. Assim, o bebê era alimentado com leite artificial. Para economizar do leite, pois não tinha como comprá-lo, a mãe e/ou a vizinha ministravam o leite em menor volume ou com uma diluição maior do que a indicada pelo fabricante ou ainda, em um intervalo maior que de 2/2 horas. Dessa forma, após 20 dias sendo alimentado dessa maneira, o bebê perdeu em torno de 400gr desde sua alta hospitalar.

Frente a essa situação, a pesquisadora, entrou em contato com a assistente social e com a enfermeira da UBS e comunicou a situação da família de Wagner. No entanto, algumas medidas tomadas pelo serviço de saúde, na percepção da família, mostraram pouca interação com o outro, o cuidado à família foi focalizado apenas na perda de peso da criança. O contexto social em que eles viviam não foi considerado e a preocupação do acompanhamento ficou direcionada mais uma vez às crianças em torno do seu crescimento físico e desenvolvimento neuromotor. Não houve a tentativa de inclusão dessa família em algum programa de trabalho ou de apoio a famílias carentes. Para tanto, a VD neste caso, não foi pautada na intenção de melhorar o funcionamento familiar; promover o crescimento e desenvolvimento da criança; prevenir agravos à saúde da família; identificar as famílias de

risco na comunidade. Foi identificado o RN de risco, porém, o seguimento dessa criança e de sua família não estava ocorreu de forma que ajudasse a família a vencer os obstáculos sociais que estavam enfrentando, pois não estimularam o desenvolvimento de mecanismos de enfrentamentos das necessidades sociais e/ou de saúde, não procuraram desenvolver e manter um relacionamento contínuo e de confiança entre UBS e família; não proporcionaram o acesso aos serviços de saúde necessários para a recuperação da saúde quando necessários e muito menos procuraram estimular o uso dos recursos da comunidade pela família.

Essa unidade não conseguiu, portanto, implementar o cuidado integrador e nem mesmo os princípios básicos de organização da atenção primária à saúde, o de atenção no primeiro contato, de longitudinalidade, abrangência e coordenação/integração. No atributo atenção ao primeiro contato, "implica acessibilidade e uso do serviço a cada novo problema ou novo episódio de um problema pelo qual as pessoas buscam atenção saúde"; no de abrangência, as unidades de atenção básica devem "ser capazes de arranjar todos os tipos de serviços de atenção à saúde, mesmo aqueles que não sejam oferecidos com eficiência dentro das mesmas"; referente a longitudinalidade, dizemos que é a existência de uma "fonte regular de atenção e seu uso ao longo do tempo" (STARFIELD, 2002, p. 14) e o componente coordenação/integração significa "a disponibilidade de informação a respeito de problemas e serviços anteriores e o reconhecimento daquela informação na medida em que está relacionada às necessidades para a presente atenção" (STARFIELD, 2002, p. 59).

Assim, no contexto da atenção básica a saúde as unidades de atenção básica devem oferecer todos os tipos de serviço de atenção à saúde e os adequados encaminhamentos aos serviços secundários e terciários, além dos serviços de apoio essencial e outros serviços comunitários, para que a equipe forneça e reconheça a necessidade de serviços preventivos, curativos, bem como deveria reconhecer adequadamente outros tipos de problemas, sejam eles funcionais, sociais e orgânicos (STARFIELD, 2002).

Quando há um relacionamento interativo entre os usuários e os profissionais que atuam na rede de atenção básica à saúde, há uma possibilidade de que se tenha sucesso no cuidado, como na fala abaixo:

> "Faço a puericultura uma vez por mês, né [...] quem faz a puericultura ali no CSU (UBS do bairro) é um enfermeiro, mas não lembro o nome dele. [...] fez só uma até agora, falou que ela tá bem, que tá crescendo bem, desenvolvendo bastante agora e que tipo, já deu tempo de não ser mais prematura agora, né. Daí já vai crescer rápido agora [...] aqui no posto, só levei pra pesar, assim normal, daí tava com 3150gr, daí ela (auxiliar de enfermagem) tirou umas 100gr da roupinha né. Mas mesmo assim dá uns 3gr. [...] É eles sempre falaram pra mim que tipo na puericultura eles sempre fazem tudo isso, né, mais uma vez por semana eu peso, ver né, se tá mantendo o peso, assim, se não tá emagrecendo, nem nada.". (Sheila, mãe de Keity).

Nessa fala podemos perceber a busca de cuidado para averiguação das condições de saúde e a preocupação com o crescimento do bebê, o qual era avaliado pela mãe mediante o ganho de peso da criança verificado semanalmente na UBS. O adquirir peso para essa mãe significava o crescimento da criança sem complicações. À medida que a criança ganha peso, aproxima-se mais da aparência de outras crianças que não nasceram prematuramente e de baixo peso, o que torna a mãe mais confiante e permite que o convívio entre o bebê e sua família seja aos poucos mais sereno e rotineiro (GAÍVA, 1997).

Outro ponto que depreendemos dessa fala foi a relação com o serviço. Esta foi uma família que procurou a UBS para obter como meio de obter cuidado à saúde de seu filho sem referir insegurança. Acreditamos que esse fato ocorreu diferentemente das demais famílias do estudo, pois ela já tinha vínculo anterior com a UBS. O pré-natal da mãe ocorreu nessa UBS, bem como o acompanhamento do filho mais velho era feito nesse serviço. Além do mais o enfermeiro e sua equipe fizeram uma VD logo que a criança PT e BPN chegou em casa, passando a considerar essa família como tendo um bebê de risco e empregando a orientação ministerial de seguimento da criança de risco. Todos esses fatores fizeram com que a família se sentisse acolhida em um momento de estresse advindo do convívio com a criança PT e BPN egressa da UTIN logo no primeiro mês após alta do hospital.

O relacionamento interacional que ocorreu entre essa família e os profissionais da UBS foi em conseqüência da mudança no olhar da equipe para a família, ainda um pouco centrado no biológico, mas com uma abordagem de atenção básica, ou seja, havia uma preocupação com a longitudinalidade e a integralidade. Para tanto, apreendemos que o suporte da ABS à família que vive a situação de cuidar de um PT e BPN no domicílio é fundamental para o sucesso do cuidado, pois esta criança manteve-se em aleitamento materno exclusivo até o término do terceiro mês após a alta, bem como a mãe referia a intenção de manter o aleitamento depois de retornar a trabalhar e, ainda, a criança estava tendo um ganho ponderal dentro do esperado e os pais aparentavam serenidade frente à situação de cuidar da criança e das mudanças na rotina da família.

Este aspecto das relações de cuidado à saúde dessa clientela com a atenção básica foi considerado como uma *vulnerabilidade programática do cuidado nos serviços de atenção à saúde ao PT e BPN egresso da terapia intensiva neonatal,* ou seja, neste estudo identificamos situações de vulnerabilidade institucional. Para expandir o processo de cuidar, neste contexto, significa ir além do controle da doença e avaliação do crescimento da criança. É envolver o contexto familiar, social, econômico e cultural. É oportunizar a participação da família no processo de cuidar, e também cuidar de sua família. Então, o cuidado é da díade egresso/família, pois a criança é um ser dependente de seus pais/família cuidadores e, para que tenha um desenvolvimento integral satisfatório, sua família precisa ter um funcionamento equilibrado, integrado às mudanças exigidas pela situação de conviver com a prematuridade antes, durante e depois da alta hospitalar. Para auxiliar no rearranjo familiar após a chegada do prematuro egresso a sua casa, essa família precisa contar com um suporte e apoio social. Esse suporte pode ser a rede social da família, na qual estarão inclusos os serviços de saúde disponíveis na sua comunidade, tais como a UBS e como apoio social, fazem parte à família extensa,os amigos e as pessoas da rede de apoio (BULLOCK, 2004).

Assim, o primeiro mês após a alta hospitalar do prematuro egresso da terapia intensiva neonatal pode ser concebido como um processo de transição entre o hospital e o domicílio dessa criança. Nesse processo, os pais e a família passam a acolher seu filho em sua casa, contudo, essa situação ocorre de forma diferenciada para os pais de um bebê a termo e para pais de um bebê PT e BPN. Estes últimos experenciaram muito próximos a possibilidade de perda do filho, assim como, são freqüentemente assolados pela insegurança de o filho sofrer alguma complicação advinda da prematuridade e ter que sofrer mais uma hospitalização. Como se não bastasse, o bebê PT e BPN tem características físicas e comportamentais diferentes do esperado para um bebê a termo, são menos responsivos, seu ganho ponderal é mais lento, sua pele é mais frágil ficando mais sujeito a perda de calor e a dermatites amoniacais. Além de todos esse fatores, os pais de um PT e BPN ainda têm que se refazer do período de separação que teve de enfrentar logo após o nascimento, o que levou a uma ruptura da relação pais-filho e que precisa ser recuperada agora na convivência diária no domicílio.

Assim, o período de transição para casa é permeado pela alegria de estar com o filho, pela vivência das dificuldades do processo de adaptação criança/família/domicílio e pela responsabilização do cuidar do bebê. As famílias passam a perceber suas vidas de forma diferente, e busca um rearranjo de seu cotidiano familiar para atender às necessidades específicas do bebê, como a manutenção da temperatura corporal, a menor interação com a família, o uso de medicamentos, cuidados com a pele que é mais frágil e o ganho ponderal menor do que o de uma criança a termo, bem como às transformações ocorridas na dinâmica familiar com a inclusão de mais um membro na família.

Observamos que as famílias encontraram a seu modo estratégias positivas de enfrentamento e de adaptação à nova vida em família. Acreditamos que isso foi possível mediante o fortalecimento dos laços familiares, da consolidação da relação pais/bebê e pela rede social e apoio de que essas famílias dispunham. Essa compreensão parte do pressuposto

de que uma família do estudo que vivia em condições de extrema pobreza e que tinha uma rede social e apoio precário, bem como os laços familiares eram frágeis é que teve maior lentidão no processo de adaptação e não dispunha de estratégias adequadas para o enfrentamento da situação de cuidar do prematuro egresso da terapia intensiva neonatal.

Em cada momento relatado sobre o cuidar do prematuro egresso da terapia intensiva neonatal no domicílio foi possível identificar os elementos do cuidado tratado em Ayres (2004a). O *elemento movimento* esteve presente em todos os momentos em que houve relato de cuidado, pois a cada vivência com o bebê surgia a oportunidade de cuidar, mostrando que o cuidar não é estático e, sim, construído no ir e vir do homem no mundo. Assim, nessas vivências ocorria uma interação entre a mãe/família e o bebê oportunizando a ação de cuidar, o que levava a uma transformação da situação vivida.

Nessas relações interacionais, cada elemento construía sua identidade no encontro com o outro, ou seja, a mãe/cuidador, que identificava uma necessidade do bebê mediante a interação com ele, logo tomava uma decisão do que fazer e o bebê reagia com satisfação ou desagrado caso a ação não fosse a contento. Percebemos, portanto, o elemento do cuidado denominado *interação*, pois o cuidar só existe e ganha forma na relação com o outro, bem como se fez presente o elemento do cuidado desejo, uma vez que cada um dos sujeitos envolvidos no cuidado não age de forma completamente determinada, mas, sim, reage ao contato com o outro e expressa sua vontade.

Ainda, podemos dizer que cuidar não é apenas prestar e realizar uma ação terapêutica, mas é também se responsabilizar por essa ação. A esse cuidar diferenciado chamamos *responsabilização*, a qual pode ser percebida nas ações de cuidado em que a mãe/cuidador se preocupava com a manutenção de saúde do bebê e com a seqüência de cuidados diários, como o trocar as fraldas, higienização corporal e alimentação, para promover o bem-estar de seu filho.

Com essa compreensão de como ocorre o cuidar do PT e BPN egresso da UTIN no domicílio e embasando-se no entendimento do cuidar de si, que implica o conhecimento, o modo de vida do ser humano, o aperfeiçoamento do espírito usando a razão para o restabelecimento da saúde e, ainda, compreendendo que o cuidado é, ao mesmo tempo, qualidade e necessidade do homem (AYRES, 2004a), é que os profissionais de saúde, em especial a enfermagem, precisam se preparar para incorporar, no cuidado à essa criança, o cuidar de sua família que viu sua vida ser modificada de forma abrupta e inesperada a partir do nascimento prematuro de seu filho e a responsabilização do cuidado após a alta hospitalar.

Assim, nessa perspectiva, é preciso construir uma outra abordagem para o cuidado, perspectiva que implica, também, assumir o cuidado integral como uma interface de diálogo entre profissionais de saúde, a criança e sua família, cuidado no qual há a valorização da intersubjetividade com criação de vínculo e co-responsabilização dos sujeitos pelas situações de saúde.

5.3 O seguimento da saúde da criança no contexto da família: em busca de interação

Neste tema apresentamos aspectos sobre as experiências das famílias de crianças PT e BPN egressas da UTIN durante o segundo e o terceiro mês após a alta hospitalar, envolvendo as preocupações com o crescimento e desenvolvimento da criança; repercussões na rotina familiar; experiências com os serviços especializados e da atenção básica de saúde e a rede de apoio a essa clientela.

Inicialmente, apontamos as **preocupações com o crescimento e desenvolvimento da criança**, como expressam as falas a seguir:

> "De agora pra frente quero que ele engorde, que ele seja uma criança feliz, saudável né. Assim, uma criança sem dor, sem deficiência, sem nada. Seja feliz, sabe, o que eu não tive felicidade, eu quero que ele seja feliz, quero que ele seja uma criança muito feliz olha lá ele dando risada (aponta para o bebê que estava no colo da amiga). E ele é muito lindinho, agora ele tá ficando mais cheio, porque ele era diferente quando ele nasceu, meu Deus. Ele era pequenininho, a coisinha mais bonitinha assim, mas pequeno assim ó (mostra com as mãos o tamanho que o bebê tinha quando nasceu). E a cabecinha dele era bem pequenininha, quero que ele não tenha nada, nem um tipo de deficiência, porque eu acho que ele não tem, porque eu perguntei lá no hospital tudo [...]". (Íris, mãe de Wagner).

> "[...] a gente espera que ela cresça saudável, né, a gente tem muito medo, porque a gente não sabe se ela vai reagir como um bebê normal, né e tal, porque ela não é um bebê normal, ela nasceu bem dois meses antes. Só que a gente espera que dê tudo certo, mas parece que vai dar sim pelo que ta, aos pouquinhos a gente vai acompanhando ela e beleza. [...] Tinha bastante medo assim é na parte assim, dela ser inteligente ou não, mas os médicos já assim, desmistificaram. Já falaram que não tem nada a ver, que pela superestimulação que ela tá tendo com a gente, com os médicos, talvez que ela seja até mais inteligente assim [...]". (Korn, pai de Gabriela).

> "Ainda bem que ela tá crescendo, tô louca pra ela ficar maiorzinha. Daí fica mais fácil pra cuidar, a gente fica mais segura, assim parece que ela vai se machucar, é bem pequenininha, né. Tomara que ela cresça, assim não vejo a hora dela tá gatinhando, logo andando assim, né pega e fica mais grande igual a um nenê mais normal assim, né. Todo mundo vê ela e pensa que (pausa) pergunta quantos dias, quantos dias ela tem? E eu falo dois meses, daí todo mundo "Ah! Não acredito que ela tem dois meses". Daí tenho que explicar tudo a história, daí é assim, mais por isso que eu queria que ela crescesse bem rápido. Não assim, pra ficar igual um nenê normal, mas sim prá não ter mais medo, né. Daí a gente fica mais sem medo de deixa, tipo na creche, essas coisa né. Daí a gente sabe que tá grandinha, tá fortinha, tô esperando ela crescer bem agora, só tipo evoluir, não ter nenhum problema né. Crescer rápido, engordar, ganhar peso, né (tosse), ela nasceu bem baixo do peso, é só". (Sheila, mãe de Keity).

> "Ah, que ela desenvolva bem, a eu ponho toda a minha fé que ela se desenvolva super bem, né, porque a gente se preocupa, né, que ela não se desenvolve bem. [...] Ela ser inteligente, aprender as coisas, andar e falar bem, ir bem na escola, crescer essas coisas (risos). Uma dúvida que eu e meu marido temos e, ele pediu pra te perguntar e eu esqueci é que ela ficou com uma marquinha da sonda na boquinha (me mostra a marca na gengiva superior), será que vai prejudicar os dentes dela quando nascerem? [...] Quero que desenvolva bem, assim, que tenha saúde, né, que tenha força, inteligência, que ela durma bem. [...]". (Brenda, mãe de Camily).

Percebemos a preocupação com o crescimento da criança representado pelo ganho ponderal, como um significado, para os pais, de desenvolvimento saudável da criança, pois apontaram que se a criança está ganhando peso, é porque está crescendo e, se está crescendo, é porque está saudável. Emergiu, ainda, a preocupação com a inteligência do bebê e o significado, para os pais, de que o bebê PT e BPN não é normal, em comparação àqueles que nasceram a termo.

Outro aspecto apontado pela família, em relação ao crescimento e desenvolvimento da criança, foi o *medo de seqüelas* neurológicas, auditivas e visuais, bem como a percepção que os pais têm da criança estar vulnerável às infecções, o que pode ser observado pelos seguintes relatos:

> "[...] tenho medo dela pegar alguma doença, alguma gripinha, de poder acontecer alguma coisa com ela e ela ter que voltar pro hospital. [...] Agora não tenho medo como antes, mas a gente sempre tem um medinho de que ela possa ficar doente, e também de que ela não cresça saudável, né. [...] Ah, crescer sem pegar doença, engordar, andar, também tem criança que pode ter, assim, alguma seqüela, né. Então tenho medo disso, que ela possa ter alguma seqüela. Assim, não poder andar, falar direito, não crescer igual às outras crianças, né. [...] Ah, quero que ela cresça bem forte, saudável, sem problemas (pausa) só, que é maravilhoso ter ela aqui com a gente e estamos louco pra ver ela por aí andando, falando pela casa". (Marcos, pai de Malu).

> "A tenho só medo dela pegar alguma doença, né, de atrapalhar o crescimento dela, só isso". (Melissa, mãe de Malu).

> "Acho que vai ser melhor né, porque agora, né, ela tá pequena, nem bem ainda não, tipo tá recente isso tudo que a gente passou. Daí, passando mais o tempo ela vai crescendo, as coisas vão tipo, não fica tão nítido assim, na memória da gente né. Ah que nem quando ela tava no hospital, né, que teve aquelas infecções tudo, a gente ficou com medo, porque lá, tinha toda aquela higiene, tinha que lavar a mão, passar álcool e que nem chegando em casa, né, a gente ficava com medo, falava se não lavar a mão e passar álcool, é perigoso dar alguma infecção. Aí, isso foi passando, né, com o tempo. Ainda tenho medo, porque como ela nasceu muito prematura, né, a gente sempre fica com aquele medinho. Agora meu medo, o maior medo é o desenvolvimento dela, tenho medo dela não desenvolver bem, acho que esse é o único medo agora. [...] Ah, tenho medo que ela tenha algum problema, em todos os sentidos, tipo visão, audição, todos, movimento, esse é o meu maior medo [...]". (Brenda, mãe de Camily).

> "[...] Ahh, agora já tô acostumando, não tô com tanto medo não, mais é dela não respirar mesmo, mas acho que era só porque era no início, né, porque ela era muito menorzinha. Agora ela tá crescendo bastante [...]". (Cíntia, mãe de Gabriela).

Essas falas nos mostram que, mesmo com o passar do tempo, a convivência com o PT e BPN egresso da UTIN ainda inspira alguns medos na família. Gaíva (1997) aponta que as mães participantes de seu estudo referiam medo quanto ao desenvolvimento de seu filho prematuro após a alta hospitalar, situação em que vivia a incerteza se a criança teria ou não alterações em seu desenvolvimento. Esses sentimentos fazem parte do processo de adaptação à nova situação de vida e emanam da compreensão dos pais de que uma criança PT e BPN está mais vulnerável do que uma criança a termo.

Os pais e familiares têm uma crença de que a criança PT e BPN é mais frágil e essa fragilidade pode deixá-la sujeita às anormalidades para sua saúde, podendo prejudicar o seu desenvolvimento. Apesar de a criança mostrar sinais de recuperação do período de hospitalização, seus pais continuam vendo-a com suscetibilidade especial para doenças e para a morte. Nesse sentido, podem surgir comportamentos de superproteção na relação entre pais e filhos, comportamentos que, segundo Forsyth et al. (1996) e Allen et al. (2004), contribuem para o desenvolvimento psicológico inadequado da criança. É preciso, então, dar um apoio adequado a essa família, compreendido aqui pela rede social e pelo apoio social, para que esses medos não venham a interferir no desenvolvimento emocional da criança, uma vez que a tendência desses pais é de perceberem a criança PT e BPN como vulnerável e com dificuldades de adaptação ao mundo.

É importante que os profissionais de saúde, tanto durante a hospitalização da criança quanto nos serviços de seguimento ambulatorial e da rede básica, ajudem os pais/famílias a desenvolverem expectativas mais realistas sobre a recuperação de seus filhos e trabalhem com as necessidades de saúde para os pais tratarem seus filhos PT e BPN tão normalmente quanto possível. Para isto, os pais precisam de apoio e de um sistema de informações, acolhimento e

acompanhamento, com intervenções que contribuam para a redução dos problemas de comportamento, das dificuldades na interação pais/filho e da utilização inadequada dos serviços de saúde.

As **repercussões na rotina familiar,** após o período de transição da alta hospitalar para casa, ou seja, no período entre o segundo e terceiro mês após a alta, mostraram aspectos como modificações no relacionamento familiar, em especial entre os pais, como podemos perceber a seguir:

> "[...] mas é que eu fico mesmo envolvida com a nenê e quando ele (pai) chega em casa, daí a gente acaba nem conversando direito. Ele (pausa) sabe né (envergonhada), me procura e eu tô sempre cansada sabe, quando deu aquele problema (caso relatado de conflito entre o casal), ele chorou, disse que não era nada, mas fiquei muito brava e não falava com ele. Daí ele fez uma poesia pra mim, olha só (me mostra a poesia no papel de parede do computador)". (Cíntia, mãe de Gabriela).

> "Ah, Cláudia, eu e o meu marido não estamos bem, pensei até em separar, a gente tá brigando muito. Sabe ele tá bebendo demais, daí chega com umas na cabeça e eu já me irrito e brigamos. E outra coisa também, queria me mudar daqui, porque tudo que a gente briga ele vai correndo contar pra mãe dele, parece uma mulherzinha, que não sabe se virar sozinho. Daí ela vem chamar minha atenção, eu não gosto disso, ontem a gente brigou, tem uma irmã dele que veio visitar. Ela é lá do MT, daí eles saíram e foram beber até as oito da noite, quando ele chegou, nós brigamos. Fiquei com raiva de bebida depois da gravidez, também parei de fumar e ele não para de beber, daí fico irritada. [...] Ah, mudou em vários sentidos, né, porque, que nem antes era só eu e meu esposo, né, agora tem ela. Era tipo eu fazia todas as coisas, aí meu esposo chegava, aí quando a gente tava numa boa, era a atenção toda pra ele, né. Agora já não, se ele chega, não tem como eu sentar e ficar conversando com ele, dando atenção, quando ele chega eu não vejo a hora que ele chega, porque daí ele pega ela pra mim fazer a janta. E também, daí tem vez que ela chora muito durante o dia, que ela só quer colo, aí a gente fica um pouquinho estressada, né. Daí a hora que ele chega, eu dou ela pra ele e, daí eu sento um pouco. Tem várias coisa que mudou, que nem quando a gente vai sair também já demora mais, né, que daí já é mais uma pessoa pra gente dar banho, arrumar. Dependendo do tempo não dá prá sair, né, dependendo do lugar também não dá pra ir, várias coisas (riu novamente). Daí tem aquelas coisas que eu e meu esposo sentava, namorava, tudo isso, agora é dificilmente, né. Que nem, só quando ela dorme, ainda olha lá, porque daí quando ela dorme, que nem daí ela passa o dia intero no colo, bem dizer daí chega lá pelas nove horas da noite, eu já quero dormir também, né. Daí o momento que eu tenho pra namorar com ele, eu já quero dormir. Aí tem aquilo acho que as vezes ele entende, né, o meu lado também e fica numa boa, só que as vezes a gente vê que a pessoa não entende, né, porque é difícil né. [...] É, e às vezes a gente acaba dando atenção só pra ela, né, é isso que às vezes acontece também, aí no caso o parceiro da gente acaba ficando assim, como fala a escanteio, né (riu). Sem querer a gente acaba dando atenção só pro bebê. Acho que é difícil pra ele também, né, porque às vezes por mais que a gente tenta, acaba não conseguindo dar a atenção que, no caso, ele precisa também, né [...]". (Brenda, mãe de Camily).

> "Ah! Enfermeira, você nem sabe como foi bom, ter esse anjinho aqui perto da gente. Ainda mais com saúde, né. Outra coisa é a Brenda, ela ficou mais calma com

> o nenê, porque você viu né, que ela é meio estouradinha. Agora ela tá mais tranqüila, apesar da gente ainda ter nossos pegas, é menos do que no começo. É claro que no começo, como eu falei foi difícil, desde que ela nasceu e ficou no hospital, a Brê (esposa) ficou igual um zumbi. Andava pela casa, chorava e depois que podia ir visitar a nenê no hospital, ela ia de manhã e só voltava de noite, aí sim nem cuidava da casa. Eu acabava ficando aqui só, mas sabia que ela (nenê) precisava da mãe perto e pensava quando o nenê vier pra casa ela muda. Só que logo que a nenê chegou foi diferente que eu pensava, ela acabou meio que esquecendo de mim, tudo era a nenê. Eu sei que ela (nenê) precisa de todo carinho e atenção, mas a gente era um casal, daí ficamos um pouco longe, porque ela (esposa) tava sempre cansada, ou com medo de cuidar da Camily, de que acontecesse alguma coisa". (Jeorge, pai de Camily).

Em geral, quando nasce um filho o casal passa por um período de estresse, porque tem que se adaptar a uma nova situação de vida, pois antes era apenas o casal e agora passam a ter um novo membro na família. Muitas vezes, acabam se estressando, não conseguem conversar e terminam brigando. O marido passa por um momento de crise, em que acha que agora a esposa só cuida do bebê e não lhe dá mais atenção e a mulher sente-se dividida entre o filho e o marido e, às vezes, não consegue fazer o rearranjo necessário para conciliar o papel de mãe, mulher e dona-de-casa. No caso de pais de bebês PT e BPN, a situação é permeada por um período de luto, em que o casal tem que reelaborar o nascimento prematuro e passar pela experiência de hospitalização do filho (KLAUS; KENNEL, 1993). Nessa situação, tanto o casal quanto os membros da família se sentem fragilizados, sem saber muito quais as perspectivas futuras.

Weiss e Chen (2002) afirmam que o cuidar de uma criança PT e BPN afeta inteiramente o contexto familiar, em especial a vida do casal, o qual passa a vivenciar alguns conflitos provocados pelo estresse e a nova situação de vida. Dessa forma, faz-se necessário orientar e estimular o diálogo aberto entre o casal, entre a família, e entre eles e os profissionais de saúde, na busca da intersubjetividade, procurando sintonia e equilíbrio para cuidar do bebê e da unidade familiar.

Podemos dizer, então, que, mesmo passado o período de transição entre a alta hospitalar e o domicílio, algumas famílias vivenciam um período mais prolongado de adaptação à nova situação. Essa vivência mostra que o rearranjo familiar, a dinâmica da família e o

enfrentamento de situações de estresse são ímpares para cada unidade familiar. Cada família vivencia diferentemente o processo de adaptação após a alta da criança PT e BPN da UTIN. Sendo assim, seria essencial uma avaliação pela equipe de saúde envolvida no seguimento da criança, para averiguar as dificuldades enfrentadas nesse período no contexto da família.

Ainda, apontamos que nas famílias em que havia mecanismos de adaptação à situação de convívio com a criança PT e BPN em casa, foi possível perceber, durante as VD, a interação entre os seus membros com vistas ao cuidado do bebê, havendo preocupações coletivas em prol do bem-estar da criança. A mãe e o pai, bem como a avó, o avô e a tia participavam do cuidado do bebê de alguma maneira, demonstrando a responsabilização de todos os membros frente ao cuidar da criança. Essa responsabilização colabora na redistribuição das atividades e no alívio da carga de trabalho com o bebê, como se pode observar nas falas de dona Eda, avó de Malu ou de Judy, a tia de Keity, a seguir:

> "Por enquanto que a Melissa tá em casa, tá tudo tranqüilo, vamos ver quando ela tiver que voltar a trabalhar. Eu que vou ficar cuidando da nenê. Sabe, nos primeiros dias eu ficava acordada, com medo que eles (os pais do bebê) dormissem e não escutassem ela, que podia se afogar, não respirar. Eles não tem prática, né, não tão acostumado com uma criança, porque lá no hospital as enfermeiras cuidam 24 horas, né? Mas agora tô mais tranqüila, nem levanto mais pra ver se ela tá respirando. [...] a Melissa ainda não tá dando o banho na neném, eu dou pra ela, a gente tem mais prática né, então faz mais rápido. Daí a nenê não esfria, ajudo ela a trocar e fazer dormir. Sempre que tô em casa, a gente tá de olho nela, né, às vezes eles (pais de Malu) querem sair, daí ela fica com a gente [...]". (Eda, avó de Malu).

> "[...] e também agora eu posso levar ela no médico, ficar esperando lá, enquanto a Eda e a Melissa consultam ela, a gente fica mais perto né. A Eda é muito preocupada, fica levantando pra ver se a nenê tá bem, eu já fico mais é brincando com ela de cavalinho, essas coisas, faço ela dar risada e carrego ela pros lugares. Acho que é assim que ajudo né [...]". (Pablo, avô de Malu).

> "Ah! Tem que cuidar né [...]. Então a gente ajuda, vai ajudando ela quando ela precisa sair assim, que não tem como levar a nenê nós olhamos, quando nós vamos pra igreja também, nós ajudamos a levar, carregar, essas coisinhas. É trocar a nenê ainda dá um pouco de medo, né, mas com o tempo a gente perde o medo, né". (Judy, tia de Keity).

Outro aspecto que emergiu nessa temática está relacionado ao *contato diário com a criança*, ressaltando aspectos da felicidade da convivência e preocupações amenizadas, como os exemplos abaixo:

> "Ah! Felicidade né (risos) só felicidade, a gente poder ver o rostinho dela, ela crescendo, ficando fortinha, gordinha, né filha (olha para o bebê). Tava olhando as fotos dela também, dos dias que ela tava na UTI que a gente tiro e comparando como que ela tá agora, nossa nem parece àquela criança que tava lá, magrinha, né filha? Agora ela tá linda, né, quando ela acorda a noite assim, nessas noites chorando de dor de ouvido tudo, a gente tem dó né, mas falo assim, poder chorar, poder deixar a mãe acordada o tempo que você quiser. Pra compensar o tempo que ela ficou lá no hospital e tudo. [...] No começo a gente tinha mais insegurança, né no cuidado dela e tudo, agora também, mas agora acho que é mais fácil, mãe de primeira viagem né, não sabia nem trocar ela, tinha medo e tudo, dar banho (riu), agora que comecei a dar banho. [...] no cuidado com ela né, assim de trocar a fralda, de dar banho, de dar mama, principalmente, quando meu leite tava pouco, tinha medo, de não conseguir dar de mama, de ela fica fraquinha, até de segurar ela no colo. Parecia tão frágil, que podia machucar, mas aos poucos foi passando, fui me acostumando a cuidar dela, porque lá no hospital a gente só trocava a fralda pra dar de mama, mas tinha sempre gente por perto. Eu tinha muito medo dela se afogar, mas lá tinha as enfermeiras né. Então não tinha medo, mas em casa, na primeira semana, nem dormia direito ouvindo ela respirar, o Marcos dizia deixa ela, tá dormindo, mas eu ficava com medo. Imagina fui dar o primeiro banho nela, outro dia desses, quando passei o dia lá na minha mãe e era hora do banho e falei pra mãe se ela podia dar o banho, ela me disse que era eu que tinha que começar a dar banho. Daí ela arrumou as coisas e dei o banho, agora fico ainda com um pouco de medo, mas faz uma semana que tô dando banho nela. Minha mãe me ensinou, acho que ainda não tinha dado banho, porque a d. Eda (sogra) fica muito em cima, daí eu ficava com medo de derrubar ela. Então acho que é isso que tinha mais medo, de cuidar dela mesmo [...]". (Melissa, mãe de Malu).

> "Ah! Sobre a Camily, eu tinha medo de cuidar dela, de fazer as coisas com ela, mas depois ela foi crescendo e eu me acostumando com ela, que agora tá fácil, nem tenho mais esse medo de cuidar dela e que nem depois que ela saiu do hospital e veio pra casa. Ah! Foi uma coisa muito boa, porque às vezes também eu fico sozinha com ela, aí no caso eu penso eu já não tô sozinha, que eu tô com ela, as vezes a gente tá triste, começar a brincar e conversa com ela, né já se anima toda. A gente pode tá nervosa, nervosa, mas começa olha pra carinha dela e passa. É uma coisa divina". (Brenda, mãe de Camily).

O cuidado do bebê passa a ser uma rotina, não tendo uma repercussão estressante na vida familiar, um pouco diferente de como aconteceu no primeiro mês após a alta hospitalar da criança, em que a família se sentia ansiosa e preocupada por não saber cuidar do bebê tal como era feito durante a hospitalização. Com o passar do tempo, a relação familiar com a criança vai se fortalecendo e a segurança vai se ampliando (MELLO, 1998; TRONCHIN, 2003). A família revela certa adaptação ao novo membro, realizando as mudanças necessárias em seu cotidiano para dar conta das necessidades desse membro (WEISS; CHEN, 2002; DAVIS; EDWARDS; MOHAY, 2003).

Outro aspecto compreendido como uma repercussão na vida familiar foi a *preocupação das mães quanto ao seu retorno ao trabalho*, como pode ser observado a seguir:

> "Tomara que ela cresça bem rápido, né. Eu tô com medo agora, porque tipo em fevereiro ela ainda vai tá pequenininha, né. Ela vai tá velhinha assim de mês, mais vai ser pequenininha daí eu tenho medo, não sei como é que eu vou fazer, não sei se vai ficar na creche ou não, né. [...] Ainda tô preocupada, a gente fica com o coração apertado, né, acho que minha cunhada vai ficar com ela pra mim, ela vai estudar de noite, mas mesmo assim, ainda fico preocupada, a gente tem dó, ela é tão pequenininha né". (Sheila, mãe de Keity).

> "[...] daqui a pouco tenho que voltar pro trabalho, daí não sei como vai ser. A gente fica preocupada né, como vou cuidar da nenê e voltar pro trabalho, não tenho com quem deixar ela. tava pensando no mama e nas coisinha dela né, ela tem tanto cuidado, chora bastante. Não é qualquer pessoa que vai poder cuidar dela, tem que ter muita paciência. Minha chefe fica ligando pra saber se vou voltar, mas nós não temos condições financeira pra eu largar meu trabalho, né [...]". (Manoela, mãe de Letícia).

> "Minha sogra, ela que vai ficar com ela, quando ela (sogra) vai trabalhar, vai levar ela lá no motel junto. Daí eu vou ver no horário de almoço eu vou vim em casa, só tô pensando como. Quando eu for trabalhar pra lá, os horários de lotação são meio ruins, pra daí até eu chegar aqui e daí voltar, não tem tempo nem de almoçar. É só chegar e já vou ter que voltar, daí eu vou ter que ver. [...] Tava pensando em tirar o leite pra deixar, mas o meu leite tá tão pouco também, né. [...] Fico pensando que eu tenho que voltar a trabalhar, só de pensar a gente já fica triste (riu) Vou começar a trabalhar e vou ficar pensando que já tá na hora de voltar já pra casa, na hora que eu tô saindo. Tô com dozinho, né, ela é tão pequeninha pra gente ficar longe, mas não tem outro jeito, vou ver com meu chefe pra fazer um horário maior de almoço pra eu dar mais mama e também pra ficar um pouquinho mais com ela. Tô meio triste, porque acho que vai ser ruim nos primeiros dias, tô tão acostumada a ficar aqui com ela, né". (Melissa, mãe de Malu).

A aproximação do momento de retornar ao trabalho para as mães se traduziu em um momento de preocupação e aflição. Percebemos que elas se mostravam preocupadas com a separação do filho decorrente da necessidade de terem de se ausentar de casa para trabalhar, bem como estavam ansiosas quanto às estratégias que utilizariam para cuidar do bebê no período em que estivessem trabalhando.

O retorno ao trabalho materno levando à separação da díade mãe-criança é uma das repercussões na rotina familiar. Em nosso estudo, cada família encontrou formas diversificadas para organizar sua rotina, desde a implementação de estratégias para obter condições financeiras para sua subsistência, até a organização do cuidado do bebê quando tivessem que retornar ao trabalho e, ainda, o enfrentamento da diversidade de desequilíbrios vivenciados no cotidiano familiar.

Esses acontecimentos são percebidos pela família e geram necessidade de mudanças em seu cotidiano, o que, conseqüentemente, leva a alterações em sua dinâmica familiar, a qual é, muitas vezes, rearranjada para dar apoio ao evento que envolve um dos membros da família diretamente e/ou todos os seus membros de forma indireta (WRIGHT; LEAHEY, 2002; RIBEIRO, 2004).

Esse rearranjo é notado quando a família luta para manter seu cotidiano do período anterior à hospitalização e, ao mesmo tempo, procura exercer sua autonomia na tomada de decisões frente às novas demandas que exigem alteração na sua estrutura organizacional. Por exemplo, quando se defronta com uma tarefa que não consegue dar conta de finalizar, emanada da nova situação, ela busca um novo meio de reorganizar a rotina familiar para que complete essa atividade (PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005). Outro ponto que esses autores ressaltam é a mudança no relacionamento familiar durante a vivência da hospitalização do filho, em que há uma sobrecarga de alguns membros cuidadores ou mesmo a mudança de papéis dos integrantes da família para dar conta das atividades do seu cotidiano, bem como daquelas advindas da nova situação de vida que passaram a vivenciar. Há uma transformação da unidade familiar, a qual pode ser no sentido de aprofundar o relacionamento, ampliar ou mesmo romper os laços familiares por desentendimentos gerados da situação. Um meio que a família se utiliza para evitar que ocorra a ruptura do relacionamento familiar ou, pelo menos, para amenizar os conflitos, é a modificação do modo de seu relacionamento interfamiliar, bem como com as pessoas da sua rede de apoio. Reações semelhantes às citadas pelos referidos autores ocorreram em nosso estudo, pois, apesar de ter passado o período de hospitalização, a família também se utilizava das mesmas estratégias de enfrentamento da nova situação de vida que era o convívio com o bebê em casa. Emergiram as mudanças nas relações entre o casal, as alterações na rotina diária de atividades no lar e a sobrecarga da mãe como cuidadora. Portanto, as modificações ocorreram tanto no que diz respeito ao cuidado à criança

como na reorganização da família frente às demandas de atividades do lar e às necessidades de alterações nas relações intra-familiares.

Passado o período inicial de crise situacional originada pela hospitalização, os pais da criança hospitalizada, em nosso caso o bebê PT e BPN, buscam, aos poucos, ir retomando o norte da situação, buscando planejar sua vida fora do hospital para retornar à sua vida cotidiana. Sentindo-se capazes de tomar decisões para resolver os problemas e propor mudanças da situação familiar, voltam-se para sanar as dificuldades advindas da crise vivenciada, mas isso só se torna efetivo a partir do momento em que eles percebem a melhora da criança e a possibilidade de tê-la em casa. Para Tronchin (2003, p. 174), a visualização da possibilidade de alta hospitalar da criança representa, para os pais, "o rompimento do trinômio pai-mãe e filho com o mundo hospitalar, contudo, o medo continua presente, porém o sonho foi concretizado". A partir desse momento, as preocupações passam a ser o apoio que deverão dar à criança após a alta e os questionamentos, que agora são em torno de sua capacidade como cuidadores longe da equipe de saúde.

Para tanto, a família começa a planejar a vida com a criança em casa, buscando desenvolver estratégias voltadas a essa necessidade, visto que ela já superou o momento de hospitalização e aprendeu a se rearranjar em seu funcionamento com a nova situação. Passa, então, a ter outra mudança, a de ter o filho PT e BPN egresso da UTIN em casa após um longo período de separação pela hospitalização, na qual devem identificar o que é preciso para manter seu funcionamento agora com o ingresso do novo membro, no sentido de manter o equilíbrio do funcionamento familiar para atender às demandas emanadas das situações da vida cotidiana e, ainda, as que dizem respeito ao cuidado da criança (PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005).

Essas modificações ocorreram junto às famílias do nosso estudo durante o período de hospitalização do bebê e persistiram pelos três meses do seguimento domiciliar realizado pelo

pesquisador. As famílias relataram as transformações ocorridas em suas vidas após a chegada do bebê em casa, afirmando que houve a necessidade de um rearranjo diário para dar conta das atividades domésticas e do cuidar do bebê. A relação marido-mulher não conseguiu, contudo, ser contemplada a contento para o casal, levando a conflitos que tiveram seu início na hospitalização da criança e persistiram no período de transição e após ele. Essa dificuldade entre o casal pode ser prejudicial para a dinâmica familiar e para o crescimento e desenvolvimento do bebê, havendo uma necessidade de apoio para esses pais que os ajude a encontrar estratégias eficazes para a adaptação ao convívio com o filho em casa e às demandas emanadas dessa relação. Nesse sentido, os serviços de saúde disponíveis na comunidade poderiam ser parte da rede social dessas famílias, auxiliando nesse momento de crise.

Emanaram das falas dos sujeitos, como um ponto fundamental do seguimento do PT e BPN egresso da UTIN, as suas **experiências com os serviços de saúde especializados e da rede básica,** como demonstram os relatos que se seguem:

> "[...] porque na primeira consulta a doutora também examinou, né. Daí as outras, nessas duas últimas, ela não examinou, foi só o estagiário no caso. Porque e o estagiário, ele devia ter examinado melhor, né. Não examinou tudo que eu acho que devia, examinou coisinha bem mínima e também não perguntou tudo, como que tava com ela. Acho que teve uma pequena atenção, eu achava que ele tinha que examinar o ouvidinho, o olhinho, que nem que eles abrem as perninhas, né pra ver como que ta, põe ela de brucinho, né e isso não foi feito. Várias coisas que devia ser feita e não foi feito, né. Acho que pra melhorar, além do estagiário examinar, a doutora também deveria examinar, né, porque a doutora é uma profissional. O estagiário ele tá apenas aprendendo ainda né. [...] A que nem daí a estagiária passa tudo, né, que a gente falou e ela (médica) só diz - ahã, ahã. Aí se a gente tiver alguma dúvida, a gente pergunta e ela responde normal. Eu acho que não deveria ser assim, né, porque que nem eu falei o estagiário tá só aprendendo, acho que ela deveria dar mais atenção". (Brenda, mãe de Camily).

> "Ah! Ficamos esperando até tarde pra ser atendido (ambulatório de risco), e a médica nem olhou o nenê, só o moço que tava lá. Ele pelou ela todinha e examinou ela e virou de um lado e pro outro, mas a doutora Micaela, nem olhou a neném, só pegou os exames que a Letícia tinha feito depois da alta e, disse que não tinha gostado do exame de urina. Daí pediu pra gente fazer de novo e deu os encaminhamento aqui oh! (mostra-me as guias de encaminhamento). [...] Ah! Sei lá, achei que a médica ia examinar mesmo, a médica direto o nenê, né, mas ela só fez os encaminhamentos e só ficou o rapaz lá com nós, né". (Manoela, mãe da Letícia).

> "[...] achei horrível a visita, porque a mulher (ACS ou Auxiliar da UBS) foi muito mal-educada, nem bateu e foi entrando no quintal sem ser convidada, imagina se o cachorro tá solto, meu Deus ia acabar com aquela mulher. E se fosse só isso, mas ela falava assim meio sabe quando a pessoa fala com um tom meio agressivo, ela não falou com delicadeza. Sabe parece que ela era quem sabia tudo, mal chegou e já foi falando o que eu devia comer, que eu tava comendo coisa errada, por isso dava cólica no nenê e me chamando a atenção assim (fala imitando a auxiliar ou ACS) "mãezinha você sabia que as vacina da nenê tão atrasada?" Disse pra ela que sim, mas que tava chovendo e eu não tinha levado a nenê ainda. Daí né, Cláudia no outro dia fui lá pra elas darem a vacina, mas não vou levar nesse posto (UBS do bairro), vou continuar levando lá no posto central, lá as meninas são bem querida e simpática, quer dizer, é importante o posto, porque levo a nenê pra vacinar, mas o resto é só na pediatra dela, porque o pessoal do posto é muito sei lá, eles parecem que não sabem informar direito a gente, não sinto segurança sabe, e ela tadinha (bebê) passou por tudo isso, né. Então dá medo de não atenderem direito". (Cíntia, mãe de Gabriela).

> "Ah! O que não gostamos muito é porque foi o estagiário e depois a doutora (ambulatório de risco) nem examinou o nenê direito, só olhou a boquinha dela pra ver o sapinho e deu o remédio. Tudo bem que o estagiário consultasse a nenê, mas acho que a médica deveria ter examinado todo o nenê de novo e depois falar pra gente como ela tava, foi só isso e também a falta de consideração, marcam um horário, pra gente ser atendido horas depois. Só fomos atendidos na hora porque eu briguei, tinham que fazer uma ficha, sei lá, cada criança atendida no seu horário, ia ser melhor. [...] é sei que os alunos precisam aprender, mas se a gente pode levar no particular, né. No convênio é melhor, a gente é atendido sempre pela mesma pessoa". (Cíntia, mãe de Gabriela).

> "[...] a gente tinha visto pra levar ela lá pra vacinar e assim, quando tiver doente, né, porque no posto tem o médico pediatra. Senão a gente tinha visto pra levar ela lá no hospital Santa Catarina, onde ela nasceu, porque a doutora Carila que viu ela lá na UTI atende lá. Aí o meu esposo ligou lá pra ver os horários que ela fica ali (no hospital), né. Daí eu não sei se a gente vai continuar levando ela lá pro doutor no posto, porque lá no hospital acho que eles já sabem dela né, sabem o que ela passou, né filha (olha pra filha)". (Melissa, mãe de Malu).

> "[...] Não gostei nada do atendimento, não olharam direito o nenê, aquilo que eles fizeram é o que eu faço em casa. Só fizeram um monte de pergunta pra Melissa, além de que chegamos às oito horas e 15, porque tava marcada pras nove horas e a estagiária só chegou as 10 e meia. A médica chegou tarde também e só olhou aquela folha que a estagiária escreveu, nem perguntou nada pra Melissa. Eles não viraram a neném de costa, não olharam o ouvidinho, os olhos, nem a moleirinha dela, nada disso. Só pesaram e mediram a cabeça e o corpinho e só, deram os encaminhamento porque a gente pediu, daí eles deram um encaminhamento pro oculista e pra fisioterapia na Unioeste, mas não explicaram nada. Assim, tipo porque era importante fazer ou não os acompanhamento, só respondiam as perguntas que a gente fazia, de resto não explicaram nada. Se a gente soubesse que ia ser assim, nem tinha levado ela, tadinha, ficar esperando tanto tempo pra só pesarem ela e puxarem das mãozinhas. No posto eles consultam melhor, o médico do posto examinou ela melhor que lá no hospital, se for assim lá todas às vezes, a gente nem vai levar porque nem vale de nada". (Eda, vó de Malu).

O atendimento nos serviços de atenção básica à saúde a que as famílias tinham acesso não condizia com suas expectativas, uma vez que os profissionais que realizavam o atendimento não lhes proporcionavam confiança.

Olhando para os relatos dos sujeitos entrevistados, parece que essa insegurança advém da forma como o profissional se dirige à família, realiza a tarefa e espera que a família acate suas afirmações, sem busca de uma fusão de horizontes. A família, por sua vez, aponta sinais de se sentir invadida em sua privacidade e em seus princípios, cultura e conhecimentos, estabelecendo uma relação distante entre profissionais da rede básica de saúde e criança/família.

Na fusão com o outro, apreendendo sua visão de mundo, suas experiências e interpretação de seus significados, é de extrema importância a construção de uma prática que integre os saberes (técnicos e práticos). Emerge, na interação com o outro, uma pergunta para a qual não se tem um entendimento com o outro, mas que é preciso encontrar um ponto comum, ou seja, é preciso haver um diálogo e um estabelecimento de metas comuns e não unidirecionais. Para Ayres (2006, p. 19), esse movimento "implica imediatamente um processo de compreensão que produz totalidades de sentido (compreensão) que nos permitem (re)articular o conhecido (o meu próprio horizonte), com o aspecto da experiência que me desacomoda, desafia, estimula, questiona (o horizonte do outro)". Por isso, onde há uma atitude hermenêutica há sempre o "motivo" da pergunta que desencadeia a fusão dos horizontes. Para o autor, esse motivo é "aplicação" e a aplicação pode ser entendida como "um interesse dirigido a entender-se com o outro sobre algo" (AYRES, 2006, p. 20).

De acordo com as falas dos sujeitos deste estudo, esse fundir de horizontes também não se processou no ambulatório de seguimento da criança PT e BPN, no qual a percepção dos pais quanto ao atendimento ministrado não foi muito diferente do atendimento prestado na rede de atenção básica à saúde. As queixas se assemelham, ou seja, a busca pelo vínculo, a consideração no horário do atendimento e o estabelecimento da confiança não foram gerados no contato com os profissionais desse serviço. A realização da consulta de avaliação da criança PT e BPN, feita por um estagiário, dificultou o estabelecimento de confiança no

serviço, bem como não foi criado vínculo entre o profissional do ambulatório e a criança/família, visto que a cada mês de atendimento um profissional médico diferente prestava o cuidado à criança e sua família.

Salientamos que, como pesquisadora, foi possível estabelecer com as famílias deste estudo, mediante os encontros nas VD, uma interação, buscando criar vínculo e oferecer confiança. Mesmo sabendo que nosso retorno às suas casas estava agendado, eles nos procuravam via telefone no intervalo entre as VD para conversar ou sanar dúvidas quanto aos cuidados com a criança, assim como referiam segurança em saber que o pesquisador estaria freqüentemente em contato com eles.

Dessa forma, apontamos que a relação com a criança PT e BPN e sua família nos serviços de saúde requer diálogo e interação, para que um trabalho efetivo dê conta da complexidade do cuidado da criança no contexto da família. Diálogo e interação possibilitariam conhecer o contexto social, cultural, econômico e os interesses dos sujeitos, o que permitiria aproximações das tomadas de decisão e dos mecanismos utilizados por essa clientela no enfrentamento das situações de vida.

De acordo com os relatos das famílias, o acolhimento da criança/família nos serviços de saúde utilizados não ocorreu como uma dimensão dialógica do encontro, e sim como uma troca de informação, em que os diálogos estabelecidos eram fragmentados, baseados na pergunta/resposta, objetivando, por parte do profissional de saúde que avaliava o bebê, obter informações sobre seu desenvolvimento e crescimento. Os pais e ou familiares tomavam parte desse processo quando se encorajavam e questionavam o profissional acerca de suas dúvidas ou solicitavam os encaminhamentos de rotina para os serviços especializados que fazem parte do seguimento do egresso da UTIN. Depreendemos que o atendimento visava à verificação de medidas antropométricas da criança, alguns testes dos reflexos e o preenchimento dos gráficos

de crescimento e desenvolvimento, os quais não foram pouco analisados ou não houve uma devolutiva sobre a evolução da criança para a família.

Percebemos, ainda, um conflito nos entrevistados sobre a necessidade de fazer o acompanhamento da criança no ambulatório de risco e na puericultura na UBS, como as declarações abaixo:

> "Depois que eles deram a vacina me falaram que era pra eu trazer ela [Camily] pra fazer a puericultura com a enfermeira, que eu já tinha que marcar na recepção. Mas claro que eu vou continuar levando lá no hospital (ambulatório de risco), né?". (Brenda, mãe de Camily).

> "Sei lá se levo pra fazer puericultura, porque a minha irmã faz do meu sobrinho, né, lá perto da casa dela e tava me contando como que era. Ainda ali onde a minha irmã faz (puericultura do sobrinho de um ano), ela leva todo mês ele, mas não sei o que que é ela me disse que a outra enfermeira esquecia de fazer, que ela pediu se não tinha que fazer também, porque a outra fazia e essa de agora não. Então é assim tem umas enfermeiras que fazem tudo que tem que fazer e outras que não. Daí a gente não sabe né, se leva, porque cada um faz de um jeito, né. Então eu vou fazer uma vez por mês só pra fazer a puericultura, mas vou levar lá no Regional (ambulatório de risco) mesmo". (Melissa, mãe de Malu).

A mãe observa como a assistência na puericultura era realizada e questiona esse fazer, não demonstrando confiança nessa prática, uma vez que cita que cada profissional faz de uma maneira. Na percepção da família o PT e BPN é frágil e passou por um período de hospitalização prolongado, no qual sofreu com a dor física como conseqüência dos tratamentos necessários e a dor emocional da separação da família, os pais e família buscam um atendimento à saúde da criança que lhes proporcione segurança, no intuito de minimizar o sofrimento e de ter uma resolutividade na assistência.

Assim, havia dúvida em fazer ou não o acompanhamento de puericultura, visto que já realizavam o seguimento da criança no ambulatório de risco do hospital universitário. O conflito de opiniões apresentado pelos sujeitos advém da forma como é prestado o cuidado à criança, uma vez que o profissional de saúde propicia um atendimento fragmentado, centrado na avaliação física da criança sem considerar a família no atendimento. Ao conhecer as experiências da mãe, pai e família extensa em relação ao cuidado da criança no domicílio percebemos que eles identificam as lacunas do atendimento ao PT e BPN na atenção básica e

se sentem inseguros. Dessa foram, para construir um cuidado em saúde, em particular o de enfermagem, condizente com as necessidades dos indivíduos envolvidos no processo de cuidar do PT e BPN, é preciso que o profissional de saúde abra seus horizontes em busca de um cuidado integrador.

Para Silva; Christoffel e Souza (2005), no cuidado da criança os profissionais raramente procuram saber o que a família conhece, como ela enfrenta as situações de cuidado, ou mesmo o que significa para ela o cuidado. Desse modo, o profissional de saúde emprega seu conhecimento técnico e não considera o saber da família, impedindo de ser posto em prática o conhecimento dessa família em relação ao cuidado do filho, dificultando, assim, um cuidado significativo e terapêutico em que o profissional adequasse e respeitasse os valores culturais, convicções e expectativas da família.

Um outro aspecto observado nesse estudo foi a *busca pela família do seguimento de seu filho nos serviços de saúde*, como nos exemplos a seguir:

> "[...] a Letícia vai precisar também de fono e lá tem (Universidade), agora parece que ela tá de licença, mas volta em dezembro, então fica mais fácil fazer tudo num lugar só, no mesmo dia, economizo no passe também né?. [...] então eu acho que eu vou ter que pagar, porque diz que pelo SUS tem que ir pra Foz do Iguaçu pra terapia fonoaudiológica. [...] Levei tudo pra ela (médica do ambulatório) ver, daí ela achou que não tá bom o da urina, daí ela pediu o da urina, só que é só no começo do mês pra marcar, mas não sei que dia fazer, daí eu volto lá dia 25 de novembro. [...] Marquei pela Unimed o neuro, porque a doutora Micaela falou que ia demorar muito pelo posto de saúde, então já que eu tinha o convênio era pra marcar. Daí eu tô pensando né, vou levar tudo e vou falar que a gente marcou pela necessidade, mas daí nem que ela (neuro) encaminhe, porque ela atende no CRE, né [...]". (Manoela, mãe de Letícia).

> "Acho que vou levar ela, acho que tem que ser no HU (ambulatório de risco), né porque aqui no posto a gente chega ali é a gente tem que ir bem de madrugadinha, né pra poder marcar consulta pro mesmo dia, né. Daí as vezes tem que ser no HU. [...] É era melhor no ambulatório, né, mas parece que não pode, né, se precisar tenho que levar ela no PAC? (questionou-me sobre o pronto atendimento). [...] Por enquanto tô só levando pra fazer as vacina lá (refere a UBS)". (Brenda, mãe de Camily).

Nessas falas percebemos que a família sente-se desamparada frente ao cuidado de saúde que deve ser despendido ao filho. Observamos o desejo e o interesse de saber o que fazer para realizar o acompanhamento da criança PT e BPN egressa da UTIN nos serviços de

saúde existentes na rede pública. As famílias não têm muitas informações sobre as formas de entrada no sistema de saúde, desconhecem o itinerário estabelecido para o acesso aos serviços e traçam um itinerário individual na busca pelo seguimento dessa criança.

Observamos, também, que não houve uma demonstração de preocupação pela continuidade do processo de cuidado da criança pelo profissional de saúde, visto que, ao término do atendimento da criança, a família se dirigia para casa com fichas de encaminhamento e a ela era delegado agendar consultas, sem haver um contato prévio entre o profissional de saúde do ambulatório de risco e aquele para o qual a criança havia sido encaminhada. No próximo retorno ao serviço de seguimento do bebê de risco, as famílias não haviam conversado sobre como tinha sido a consulta no outro serviço de saúde ou mesmo se haviam conseguido levar a criança conforme solicitado nos encaminhamentos da consulta anterior. Assim, o itinerário do seguimento da criança PT e BPN egressa da UTIN aponta uma busca individual da família, numa configuração em que a referência e a contra-referência não ocorrem de maneira a auxiliar na comunicação interinstitucional e proporcionar um cuidado integral.

O serviço de ambulatório de risco do HUOP trabalha com alguns professores do curso de medicina e seus acadêmicos, não havendo, portanto, uma continuidade do atendimento, visto que a cada semestre são novos estagiários que começam o atendimento. A organização de um serviço de seguimento de RN de risco deve contemplar "um trabalho de equipe que envolve, além do pediatra, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos e terapeutas ocupacionais" (MELLO; MEIO, 2003), ainda deve ter o profissional enfermeiro e demais especialistas da área médica como oftalmologista, neurologista, cardiologista e otorrinolaringologista. Esse serviço, deve voltar-se para o seguimento do crescimento e desenvolvimento da criança de risco e também incluir a atenção aos

pais/família, uma vez que eles têm muitas dúvidas em relação à saúde do bebê e aos cuidados que precisa e, ainda, têm suas vidas modificadas após o bebê retornar para casa.

Essa situação é fruto da não-acessibilidade da população aos serviços públicos de saúde. Dessa forma, podemos dizer que ainda existem barreiras de acesso que privam as famílias de ações e serviços de saúde. O princípio do acesso universal do SUS não está consolidado em sua totalidade nos serviços existentes na comunidade que atende as famílias na realidade onde o estudo foi desenvolvido, visto que não existe uma articulação efetiva entre os diferentes níveis de atenção à saúde da população. Os aspectos da longitudinalidade e integralidade no seguimento, conhecimento das necessidades de saúde desse grupo e planejamento do cuidado em saúde estão pouco presentes.

A qualidade dos cuidados nas práticas de saúde e de enfermagem no processo de seguimento da criança na atenção básica à saúde é fundamental, sendo de extrema importância à efetiva articulação entre os princípios do primeiro contato, longitudinalidade, integralidade e coordenação (MELLO, 2006; FIGUEIREDO, 2007). Devemos compreender também que a integralidade não se reduz a garantir o acesso da família e da criança PT e BPN egressa da UTIN aos níveis de atenção à saúde, mas, também, entender as práticas de saúde como cuidado.

Mattos (2004, p.1414) apresenta a questão da integralidade da assistência como "apreensão mais ampliada das necessidades do sujeito, que englobe tanto as ações de assistência como as voltadas para prevenção de sofrimentos futuros e uma capacidade de contextualizar adequadamente as ofertas a serem feitas àquele sujeito, de modo a identificar os momentos propícios a tal oferta". O referido autor aponta, ainda, que trabalhar com o enfoque da integralidade é defender, antes de tudo, que as práticas de saúde no SUS devem ser intersubjetivas, envolvendo, conseqüentemente, uma dimensão dialógica. Essa compreensão vem ao encontro do cuidado integral que Ayres (2005) nos apresenta, no qual o

encontro entre o sujeito a ser cuidado e o cuidador ocorre mediante uma interação mediada pela fusão dos horizontes entre esses sujeitos e norteada pelo diálogo. Este tem como objetivo compreender o contexto específico de cada encontro entre esses sujeitos na busca de construir projetos terapêuticos individualizados que contemplem a prevenção, a promoção e a restauração da saúde dos sujeitos. A atenção à saúde com o olhar voltado para a integralidade pressupõe ir além do atendimento programado (imunização e puericultura). É preciso conhecer a família e identificar os comprometimentos que estão imbricados como conseqüência da prematuridade e do baixo peso ao nascer, assim como do contexto familiar e social.

Em nosso estudo, as falas dos entrevistados também nos remetem às seguintes questões de ordem prática: vulnerabilidade de quem, vulnerabilidade a quê e vulnerabilidade em que circunstâncias ou condições, entendendo que, além de a criança estar vulnerável pela prematuridade e baixo peso ao nascer, sua família encontra-se vulnerável frente à situação de rearranjo para o cuidado da criança PT e BPN egressa da UTIN. De modo geral, identificamos uma vulnerabilidade dos serviços de atendimento à saúde, denominada vulnerabilidade programática, como afirma Ayres et al. (2003a).

As diferentes situações de vulnerabilidade dos sujeitos (individuais e/ou coletivos) podem ser particularizadas pelo re-conhecimento de três componentes interligados: o individual, o social e o programático ou institucional. Os componentes da vulnerabilidade individual que têm sido apontados pelos estudiosos do tema são, fundamentalmente, de ordem cognitiva (quantidade e qualidade de informação de que os indivíduos dispõem e capacidade de elaborá-la) e de ordem comportamental (capacidade, habilidade e interesse para transformar essas preocupações em atitudes e ações protegidas e protetoras) (AYRES et al., 2003a). No plano individual, a vulnerabilidade está relacionada a algum agravo, basicamente, aos comportamentos que criam oportunidades para que as pessoas venham a contrair doenças.

Esses comportamentos associados à maior vulnerabilidade não são entendidos e abordados, nesse quadro conceitual, como uma decorrência imediata da ação voluntária das pessoas, mas estão relacionados tanto com condições objetivas do ambiente quanto com condições culturais e sociais em que os comportamentos ocorrem, bem como com o grau de consciência que as pessoas têm sobre tais comportamentos e ao efetivo poder que podem exercer para transformá-los.

O componente social da vulnerabilidade envolve o acesso às informações, as possibilidades de metabolizá-las e o poder de incorporá-las a mudanças práticas na vida cotidiana. Essas condições estão diretamente associadas ao acesso a recursos materiais, a instituições sociais como escola e serviços de saúde, ao poder de influenciar decisões políticas, à possibilidade de enfrentar barreiras culturais e de estar livre de coerções violentas de todas as ordens, entre outras (AYRES et al., 2003a).

Em nosso estudo, todas as famílias encontravam-se individualmente vulneráveis, pois experenciavam algo novo que era o cuidar do filho PT e BPN em casa. No entanto, uma das famílias, além da vulnerabilidade individual decorrente da prematuridade, encontrava-se socialmente vulnerável, pois vivia em precárias condições de vida juntamente com o PT e BPN. Essa condição agravava-se com a presença da vulnerabilidade programática em que o serviço de atenção básica de sua comunidade se encontrava. Assim, uma associação de vulnerabilidades prejudicava o funcionamento adequado dessa família e colocava o PT e BPN e seus irmãos em uma condição de maior vulnerabilidade frente aos acometimentos a seu processo de saúde-doença.

Dessa forma, como afirma Ayres et al. (2003b), ao buscar voltar o olhar mediante a lógica da vulnerabilidade para a complexidade que é a vida do usuário de serviços de saúde que vive em situações de suscetibilidade maior ou menor, deve se tomar por base esse conhecimento e enfocar interdisciplinarmente e intersetorialmente o cuidado em saúde,

articulando as construções conceituais (saber técnico) a outros de cunho social e político. Desse modo poderemos colaborar para que "os elementos sociais, econômicos, culturais, políticos e éticos da prevenção passem do pano de fundo a que os relega os enfoques comportamentalistas para o plano das ações concretas, sendo eles próprios objetos de intervenção" (AYRES, 2003a, p.126).

O componente institucional ou programático da vulnerabilidade conecta os componentes individual e social, envolve o grau e a qualidade de compromisso, recursos, gerência e monitoramento de programas nacionais, regionais ou locais de prevenção e cuidado, os quais são importantes para identificar necessidades, canalizar os recursos sociais existentes e otimizar seu uso. O componente programático nos orienta a situar as dimensões educativas para além do caráter normativo e centrado no objeto, levando-nos a articular as intervenções em saúde e as ações programáticas e, principalmente, a repensar o cuidado em saúde como encontro de sujeitos, no qual é extremamente importante levar em consideração elementos abstratos associados e associáveis aos processos de adoecimento, articulando "a co-presença, a mutualidade, a interferência, a relatividade, a inconstância, o não unívoco, o não permanente, o próprio a certas totalidades circunscritas no tempo e no espaço" (AYRES et al., 2003a, p. 127).

As intervenções devem ser multidimensionais e considerar que as pessoas não são, em si, vulneráveis, mas podem estar vulneráveis a alguns agravos e não a outros, sob determinadas condições, em diferentes momentos de suas vidas (GOROVITZ, 1995). Nesse sentido, essa abordagem é indissociável de uma atitude compreensiva de conhecer, com a qual se assume que as "partes" com as quais lidamos em nossos cotidianos profissionais fazem sentido dentro de um "todo" que as torna apreensíveis e, em certa medida, decodificáveis, para funcionarem como eixos articuladores de práticas educativo-assistenciais em saúde.

A vulnerabilidade programática também é tratada por Nardi et al. (2004), sendo apresentada como uma representação prática da dimensão social aliada ao compromisso do Estado em promover ações integradas nas práticas em saúde mediante as políticas públicas de saúde, do desenvolvimento de parcerias entre Estado e a sociedade civil, o acesso a esses serviços, a forma de organização dos serviços, o vínculo estabelecido entre o sujeito e os profissionais desses serviços, as ações preconizadas e executadas para prevenção e controle dos agravos de saúde e os recursos sociais disponíveis na área de abrangência dos serviços de saúde.

Para minimizar essa vulnerabilidade, ou eliminá-la, é preciso empregar os princípios norteadores do cuidado à saúde da criança, quais sejam o planejamento e desenvolvimento de ações intersetoriais; o acesso universal; o acolhimento; a responsabilização pela equipe para a saúde integral, estabelecimento de vínculo entre a equipe e a família/usuário; não se restringir à demanda apresentada, realizar o seguimento da criança nos vários níveis de atenção à saúde; prestar uma assistência resolutiva; ter eqüidade na atenção à saúde da criança; atuação em equipe; desenvolvimento de ações coletivas; participação da família e controle social; avaliação permanente e sistematizada (BRASIL, 2004a).

Para prestar assistência integral à saúde da criança, o Ministério da Saúde aponta linhas de cuidado que envolvem um olhar global das dimensões da vida das pessoas, que possibilitam respostas, por sua vez, mais globais, o que é decorrente de um trabalho em equipe, interinstitucional e intersetorial. Ainda, afirma que "o cuidado em saúde demanda uma visão integral do usuário em todos os aspectos, englobando ver a pessoa por inteiro, contemplando uma postura acolhedora com escuta atenta, olhar zeloso e estabelecimento de vínculo e responsabilização" (BRASIL, 2004a, p. 19).

Assim, os serviços de saúde devem acompanhar todo RN desde seu nascimento, no seu processo de crescimento e desenvolvimento. O enfoque, contudo, dos RN mais

vulneráveis e que vivem em condições adversas deve ser constante e seu seguimento rigoroso, para que sejam detectados precocemente os possíveis danos e promovidas ações específicas que permitam minimizar os agravos a que essas crianças estão sujeitas. Entre essas ações, a vigilância à criança de risco e a programação de visitas domiciliares são elementos essenciais para possibilitar uma avaliação constante desse grupo e de sua família e intervir imediatamente visando à prevenção de danos (BRASIL, 2004a).

Para complementar essas ações específicas na atenção à saúde da criança é preciso inserir o trabalho com a unidade familiar, trabalho o qual exige uma relação de horizontalidade, relação na qual o profissional e a família se comunicam, interagem, discutem e chegam a uma proposição de metas comuns a serem alcançadas. Dessa forma é que se cria a possibilidade de que essas famílias "se reapropriem de sua capacidade e criatividade em elaborar e escrever sua trajetória histórica, tornando-se, mesmo em meio a suas fragilidades, necessidades de apoio e assistência, sujeitos de direito a uma cidadania, portanto, meio e fim de um processo" (TAKASHIMA, 1994, p. 91) e consigam se adaptar à situação de cuidar no domicílio do filho PT e BPN e estabeleçam um rearranjo da sua dinâmica familiar efetivo, em prol do atendimento adequado às necessidades tanto da família quanto da criança.

Compreendemos, então, que o cuidado da criança PT e BPN egressa da UTIN ocorre no município de Cascavel de forma fragmentada, em que os serviços de atenção à saúde são bastante focais e centrados no atendimento da demanda, não havendo a busca ativa e articulação entre os níveis de atenção à saúde. Há uma dicotomia, portanto, entre o que acontece e o preconizado, pois o SUS e seus princípios não são empregados na íntegra. As experiências das famílias deste estudo mostram um ir e vir entre os serviços de saúde, tornando as famílias inseguras e insatisfeitas com esses serviços.

Outro aspecto vinculado ao seguimento da criança PT e BPN egressa da UTIN diz respeito à **rede social e apoio social** dessas famílias, aspecto que foi apreendido mediante a

construção do ecomapa de cada unidade familiar participante nas entrevistas e observações participantes. Emergiu, nessa construção, o conjunto de atores e cenários que fazem parte da rede ligada às famílias no seu cotidiano.

Para compreendermos melhor essa relação é preciso diferenciar rede social de apoio social, pois são conceitos interrelacionados, mas com algumas diversificações entre si. Em que a "rede social se refere à dimensão estrutural ou institucional, ligada a um indivíduo [...]. O apoio social encontra-se na dimensão pessoal, sendo constituído por membros desta rede social efetivamente importante para as famílias." (PEDRO; NASCIMENTO; ROCHA, 2007, p.3).

Como rede social, Bullock (2004) entende que fazem parte as instituições relacionadas à família, tais como as organizações religiosas, o sistema de saúde e o escolar, a vizinhança e, como parte do apoio social, a autora aponta os membros dessa rede social que são significativos para as famílias e seus membros. Salienta também que esse apoio e a rede social auxiliam no fortalecimento da família frente às suas experiências de vida, atuando na redução da taxa de mortalidade, na prevenção de agravos à saúde e também na recuperação da saúde.

O apoio social pode ser compreendido ainda como,

> um processo de interação entre pessoas ou grupos de pessoas,que através do contato sistemático estabelecem vínculos de amizades e de informação, recebendo apoio material, emocional, afetivo, contribuído para o bem estar recíproco e construindo fatores positivos na prevenção e manutenção da saúde. O apoio social realça o papel que os indivíduos podem desempenhar na resolução de situações cotidianas em momento de crise (PIETRUKOWICZ, 2001, p.17).

A rede social e o apoio social foram compreendidos aqui por cada família deste estudo como aqueles serviços com os quais tinham algum tipo de ligação e aquelas pessoas que eram importantes para suas vidas, respectivamente.

Os serviços da comunidade que as famílias citaram como parte de suas vidas, comumente, foi: a escola, o trabalho, os serviços de saúde (UBS, PAC, HUOP, serviço privado) e a Igreja.

Outros serviços emergiram como um vínculo temporário, ou seja, no exemplo da família de Wagner a penitenciária era uma rede social com que tinham ligação por meio da prisão do pai.

A rede social das famílias do estudo se constituiu, principalmente, das instituições de saúde, da Igreja e de algumas instituições para as atividades de lazer, como pode ser observado nas falas a seguir:

> "[...] tem o ambulatório (seguimento do bebê de risco) né, que levo ela todo mês e aí tem a fisioterapia né, e por enquanto só isso né, que eu tô fazendo. Que nem faz tempo que eu te falei que eu marquei já a puericultura dela só que eu não levei, né. Daí agora eu tenho que marcar de novo, amanhã eu vou lá marcar ou hoje mesmo, pra ter esse acompanhamento também [...] a gente vai na igreja toda quinta-feira, meu marido vai a mais tempo que eu,mas é muito bom pro coração da gente, dá um alívio,fico mais calma. [...] às vezes a gente vai numa lanchonete aqui perto pra conversar, mas depois que a Camy nasceu não fui mais, só o Jeorge é que vai, só vamos mesmo às vezes na casa do meu irmãos, porque a gente não tem amigo que vem em casa não, é mais a minha sogra e a minha cunhada que vem aqui". (Brenda, mãe de Camily).

> "a gente sai assim, na minha mãe só, na igreja, daí a gente foi na piscina esses dias lá no clube, mas daí a gente levou ela junto, né, que lá vai assim no bercinho e fica lá junto com a gente [...]. O pessoal do posto já veio duas vezes aqui depois que ela chegou em casa, disseram que tá tudo bem com ela e acho que eles voltam outro dia, porque sempre eles tão vindo aqui [...] acho bem bom que eles vêem em casa, a gente fica mais tranqüila, né e também toda semana levo a nenê lá pra pesar [...[na puericultura levo um vez por mês, como o enfermeiro me falou" (Sheila, mãe de Keity).

> "A igreja, foi importante quando eu tava no hospital com a Gaby, os tios pedirão oração pra ela nas rádios e em todas as igrejas, tanto na nossa evangélica, como na católica e nas outras. Fizeram orações e acho que foi muito bom, a fé também ajuda a curar, porque deus fez os médicos pra curar, né? Agora (depois que o bebê está em casa) a gente não foi ainda, porque ela (nenê) ta muito pequena e tem o risco de contaminação como tava escrito lá naquele papel que você me deu, lembra? (cartilha de cuidados com o PT). [...] Daqui (bairro) não tem muita coisa não, os vizinhos eu nem conheço, então nem podem me ajudar. [...] é importante (a UBS), porque levo a nenê pra vacinar, mas o resto é só na pediatra (serviço privado) dela, porque o pessoal do posto é muito, sei lá não sinto segurança, sabe." (Cíntia, mãe de Gabriela).

> "[...] aqui do bairro a gente só usa mesmo a escola da Marina (tia e Malu), porque no posto não dá pra ir como já te falei e agente usa o do outro bairro,lá é melhor, é mais limpo, menos gente, pra nenê é melhor levar lá [...] tem também o nosso trabalho (dela e do esposo) que fica aqui, quer dizer a gente quase que trabalha em casa, porque moramos no pátio do nosso trabalho, né" (Eda, avó de Malu).

Como parte da rede social, percebemos o serviço de saúde do ambulatório de seguimento do bebê de risco; o serviço de fisioterapia, citado aqui no papel do profissional

fisioterapeuta e a UBS. Este último serviço era utilizado pelas famílias para a imunização da criança e o acompanhamento na puericultura.

No caso da família de Camily, até o momento da última VD, ainda não havia iniciado a puericultura na UBS, somente havia levado o bebê e este serviço para realizar as imunizações. Também, durante os três meses após a alta hospitalar da criança, a equipe da UBS havia realizado uma VD a essa família, para investigação do bebê de risco. Esse fato foi um aspecto relatado pela família como desfavorável no serviço da UBS. O pai de Camily, Jeorge, durante uma das VD comentou que o serviço da UBS era melhor desenvolvido nas cidades menores, onde as pessoas da equipe da UBS tinham um relacionamento mais próximo com seus clientes, pois os conheciam melhor.

No caso da família de Keity houve colocações sobre as VD realizadas pela equipe da UBS de sua comunidade. A VD aparece como um meio de propiciar segurança à família, bem como de conhecer a criança, sua família, seu cotidiano e seu contexto socioeconômico e cultural. Essa família demonstrou ter conhecimento sobre como proceder para ter acesso aos serviços públicos de saúde e relatou o uso da rede básica com freqüência. Essa situação é diferente das demais famílias deste estudo, pois houve o relato de um relacionamento mais próximo com a UBS, em que a família de Keity seguia as orientações dadas pela equipe desse serviço para adentrar aos demais níveis da atenção à saúde. A mãe relatou a seqüência para o acesso aos serviços de saúde da rede pública, ou seja, primeiramente buscavam o atendimento na UBS para, posteriormente, dirigirem-se ao pronto atendimento e esse os encaminhava para o hospital em caso de necessidade. Esse itinerário relatado pela mãe de Keity nos pareceu ter um conhecimento adquirido nos contatos com a equipe da UBS, referindo confiança e segurança.

Em relação ao lazer, no caso da família de Letícia, o mesmo não foi mencionado como uma rotina em suas vidas, principalmente após o diagnóstico das complicações neurológicas

da criança. Essa situação levou a uma busca constante de cuidados à saúde do bebê, tais como tratamento fisioterápico semanal, tratamento fonoaudiológico e acompanhamento médico especializado com pediatra e neurologista, bem como no terceiro mês após a alta da criança da UTIN, esta iniciou o tratamento na APAE. Assim, nesses três primeiros meses em casa, a vida familiar girava em torno dos problemas de saúde do bebê, não lhes restando tempo para outras interações sociais.

Como fontes de apoio social oferecida as famílias deste estudo, temos os parceiros entre os casais, os membros da família extensa, os amigos, citado por algumas famílias e outros que experienciam a mesma situação, como explicitado nas falas abaixo:

> "Quando também tem os meus parentes, né que conhecem os médicos, daí qualquer coisinha liga. Meus pais, os nossos pais, né. Tem meu tio, que mora aqui pertinho. Qualquer coisinha também tem a minha mãe, que é só ligar pra ela. [...] meus pais me ajudam muito, eles nos ajudam todo mês [...] Ela (mãe) me ajuda bastante, né, em termos financeiros, tipo se for contar, mês passado meu salário é quase mil reais, porque foi juntando daqui e dali e ela foi me adiantando dinheiro, pro plano da nenê, pra luz e telefone, farmácia. Minha sogra também tava me ajudando, só que ela não cobra de mim, né, só que ela precisa, ela tem o cigarro dela, as coisas dela, a filha que não trabalha, e ela é diarista, ganha pouco, né. Então quem mais me ajuda é a minha mãe, mesmo. De amigo mesmo é mais o Korn que tem, eu fiz uma amiga lá na UTIN, sabe a mãe da Malu, eles vieram aqui nos visitar". (Cíntia, mãe de Gabriela).

> "Ah! É elas gosta, né, elas gosta do nenê, né, elas (avó e tias de Keity) ajuda. A gente precisa ir a algum lugar, alguma coisa elas cuida, né pra gente, daí tá tudo bem. Minha cunhada me ajuda no serviço da casa também, quando minha sogra tá trabalhando. [...]". (Sheila, mãe de Keity).

> "A gente procura vir aqui (casa de Gabriela), ver se tá faltando alguma coisa, se eles precisam de dinheiro ou alguma coisa. Sabe meu genro acaba gastando demais, daí a gente tem que ajudar, né, não vai deixar passar necessidade, ainda mais agora que tem a Gaby. Quando venho eu lavo uma roupa, dou banho na nenê, faço ela dormir, acho que assim que posso ajuda. [...] assim sinto mais perto dela, depois de tanto tempo que ela ficou no hospital, né e vó é pra isso mesmo, né, tem que ajudar. A gente ajuda em tudo que pode, dando uma coisa aqui outra ali, cuidando dela, ajeitando a casa". (Beth, avó materna de Gabriela).

> "Daí a minha irmã tá ajudando né, ela vem todo dia dar banho na nenê pra mim, tá ajudando com o plano, vai pagar a metade e nós pagamos a outra metade [...]".(Manoela, mãe de Letícia).

> "Ah! Somos só eu, meu marido e a nenê, meu irmão que mora no sítio que me ajuda um pouco, né, quando eu preciso de dinheiro ele empresta, posso ir lá pra fazenda e ficar lá com ele e só, porque o resto da minha família mora longe, né. [...]".(Brenda, mãe de Camily).

> "A minha sogra me ajuda bastante com a nenê, meu marido também,ele até já troca a fralda e faz ela arrotar.[...] tem a Marina (tia) que ajuda quando tenho que fazer os

> serviço da casa ela fica com a nenê para mim e o meu sogra que leva e trás a gente dos lugares com a Malu". (Melissa,mãe de Malu).

Os membros da própria família se ajudam, tanto financeira como emocionalmente. Um participava da vida do outro, colaborando na medida do possível, não havendo conflitos intensos entre as idéias dos diversos membros. Fora o convívio interno da família, foram citados, como apoio, alguns amigos dos casais.

Ainda, como parte do apoio social da vida dessas famílias, emergiu nos relatos a equipe de saúde da UTIN, o médico do serviço de saúde particular e o pesquisador, como nos mostram as falas a seguir:

> "[...] tem o pediatra dela, ás vezes a gente liga na UTI (neo), que as meninas da UTI sempre gostaram bastante dela, né, falaram que quando precisasse de alguma coisa era só ligar, aí eu ligo pra elas, tem também a enfermeira Cláudia, que vem aqui toda semana pra conversar com a gente". (Cíntia, mãe de Gabriela).

> "[...] tem o pediatra dela, né, o doutor João, que é muito legal, sempre que precisamos a gente liga ou vai lá e ele atende a Lelê". (Manoela, mãe de Letícia).

> "Ah, tem você (referindo ao pesquisador) que tá toda semana com a gente, dá uma certa tranqüilidade de saber que você vem [...]" (Eda, avó de Malu).

> "[...] sabe Cláudia depois que você tá vindo aqui toda semana, a Brenda me falou que ela nem tá com tanto medo mais de cuidar da nenê" (Jeorge, pai de Camily).

A família extensa representa para essas famílias seu maior e mais constante apoio, assim como o vínculo com o profissional médico, vínculo que é considerado um apoio importante, com segurança no atendimento e no enfrentamento das dificuldades vivenciadas com o bebê.

Nas VD, durante a elaboração do ecomapa, as mães citaram o pediatra do serviço privado de saúde como um profissional importante para eles, uma pessoa a quem podiam se dirigir sempre que possível a qualquer horário, sem necessidade de espera prolongada, dando-lhes mais segurança para qualquer eventualidade com o bebê. Nos demais serviços da comunidade, como a UBS, utilizavam-na como serviço complementar para vacinação e para

consultas dos pais caso fosse necessário, não relatando um vínculo com algum profissional específico desse local.

Outro aspecto percebido nestas famílias foi quanto à manutenção de vínculos com a equipe de enfermagem da UTIN, pois acreditamos que esses laços mantinham-se vigentes mesmo após a alta hospitalar devido à confiança adquirida durante o período de hospitalização. Essa relação gerou na família segurança e a percepção da equipe da UTIN como um ponto de referência a quem podiam recorrer quando tivessem dificuldades com o cuidado do PT e BPN. Essa relação deveria ser cultivada e expandida para os demais profissionais de saúde dos serviços públicos de saúde, ou seja, no atendimento na ABS e no ambulatório de risco o relacionamento com as crianças PT e BPN e suas famílias durante os momentos de cuidado deveria ser relevante.

A família que se encontrava em situação de vulnerabilidade social, apresentou a rede social e o apoio social diferenciados das demais famílias do estudo. Dessa forma, optamos por apresentá-la separadamente. Na rede social essa família dispunha dos serviços de auxílio governamental às famílias carentes como nos fala Íris:

> "Fui lá no SOS (programa municipal de doação de mantimentos e leite) de novo e olha o que eles me deram (mostra um cartão com agendamento para 22/12/05) é pra eu buscar o leite só nesse dia, antes não dá.[...] Ah! A gente também não pode trabalhar né, porque com quem as crianças ficam, então a Ana (amiga) recebe a bolsa alimentação, porque tem a menina de sete anos que tá na escola". (Íris, mãe de Wagner).

Temos também o apoio vindo da família extensa, de vizinhos e de pessoas de fora da comunidade, no caso da família de Wagner, como nos diz Íris, sua mãe:

> "[...] Só a velhinha (vizinha Anacleta) ali da frente que dá uma mão pra gente, ela cuida o nenê pra mim, pra gente fazer as coisas. Mas ela não pode dar nada pra gente, porque ela também não tem nem pra ela, né? [...] ela me ajuda a cuidar das crianças, agora tá cuidando do bebê e da menorzinha pra eu fazer o serviço. Ela dá banho nele e dá mama (pausa). Assim, tem também a Ana (colega que mora com ela) e a Lana (vizinha e amiga) que me ajudam assim, ficam com as crianças, ela (Lana) me ajuda quando eu venho lavar a roupa, me empresta a máquina pra lavar a roupa. Daí ela dá mama pra ele, ajuda trocar, faz ele dormir, cuida dele, olha ele pra mim, enquanto eu tô lavando roupa e estendendo e gritando com a Lola (filha menor)". (Íris, mãe de Wagner).

> "Eu ainda não consegui a bolsa, porque os meus são pequeno né, não tem idade pra escola [...] Tem também o paramédico do SIATE que fez meu parto, trouxe umas coisas aqui pra gente, né, trouxe fralda e uma cesta (cesta básica). Daí a gente se vira.[...]". (Íris, mãe de Wagner).

Observamos, ainda, que a família de Wagner está em constante luta pela sua sobrevivência, como se percebe na fala abaixo:

> "Agora tava trabalhando lá no circo, cuidando dos carros, mas o circo foi embora, agora só vou trabalhar lá na Expovel (feira anual de exposição agropecuária de Cascavel). Vou cuidar carro lá também [...] Hoje ela (Ana, a amiga) foi lá pro São Cristóvão trabalhar numa casa lá, deixou os dois dela comigo, daí a grande não me obedece, não foi pra escola. Eu falei se ela quer ficar assim burra que nem a gente, sem poder trabalhar porque não tem estudo, né, mas ela nem ouve a gente. Daí ficou aí com os outros. [...] Daí agora eu consegui porque eu vendi um carrinho, né de papel e daí comprei o leite pra ele (Wagner). Eu se viro assim como que dá né, com aquela cesta que você deu ainda, eu tô se virando ainda, amanhã eu vou ir buscar (SOS) o leite dele já, se der eu já trago as quatro latas de leite, que é quatro lata por mês né, que eles dão". (Íris, mãe de Wagner).

Essa família vivia em condições de pobreza, o que levou a uma modificação em sua estrutura familiar, inserindo como membros dessa família uma amiga e seus filhos na intenção de somar os ganhos para o sustento familiar em decorrência de os esposos estarem presos temporariamente. Essa é uma situação advinda da condição de pobreza em que parte da população brasileira se encontra e tem, como conseqüências, alteração na estrutura familiar, em suas relações e nos papéis e formas de reprodução social. Nas últimas décadas, toda a situação político-econômica do país produziu uma defasagem na renda familiar, levando ao subemprego, ou mesmo desemprego, de muitos chefes de família, modificando também a inserção no mercado de trabalho, antes centrada no homem e/ou na mulher e agora envolvendo os demais membros da família, como crianças e adolescentes, ou, ainda, a agregação de parentes ou amigos, dividindo a mesma casa para aumentar os rendimentos e garantir a sobrevivência (CARVALHO, 1995).

Assim, a família brasileira passa a ser uma unidade familiar múltipla ou ampliada por agregados, sendo designado o termo *família* como "agrupamentos sociais bastante diferentes entre si" (CARVALHO, 1995, p. 14). Dessa forma, a família nuclear está rodeada pelos

conterrâneos e a família ampliada passa a ser fundamental para a sobrevivência das famílias em situação de pobreza e exclusão, em que esses aglomerados familiares são responsáveis por uma relação de dependência em prol da sobrevivência, uma vez que existe uma cumplicidade de favores, um apoio mútuo em todas as situações.

A equipe de saúde que presta atenção à saúde desse grupo deve, portanto, conhecer e compreender a sua estrutura e sua dinâmica, para poder identificar as reais necessidades e prestar um cuidado integral a todos seus membros. Contudo, para esta família a relação com a UBS era inexistente. Não havia vínculo ou parceria entre a família, a equipe da UBS e o ambulatório de seguimento do bebê de risco, sendo que esses serviços não foram nem mencionados pela mãe como sendo um dos serviços de sua rede social.

Durante os três meses de seguimento dessa família pelo pesquisador, foi observado que a mãe não conseguiu levar o PT e BPN ao retorno agendado no ambulatório de risco do HUOP por falta de recursos financeiros para o seu deslocamento até esse serviço.

Nessa situação, a família encontrava-se em desalinho com a UBS, a qual não tomou conhecimento desse fato e, assim, não propôs nenhum tipo de apoio à mãe e sua família na busca de estratégias de enfrentamento da condição de vulnerabilidade em que se encontravam. Observamos, então, que não há intersetorialidade no cuidado prestado pela equipe da UBS a esse grupo, reafirmando a concepção de cuidado fragmentado, focalizado no corpo doente e não no cuidado integrador.

Há, então, uma necessidade de promoção e apoio às famílias que se encontram vulneráveis socialmente, ou seja, em condições de pobreza como a família de Wagner, por meio de políticas sociais bem articuladas e focalizadas para a questão. Observou-se que as famílias que vivem nessa situação são chamadas a reagir a essa dificuldade social, no entanto, não lhes são dadas ferramentas que lhe subsidiem o enfrentamento da situação de vida, possibilitando-lhes acesso a bens e serviços. Assim, o “Estado deve pensar em políticas

públicas de caráter universalistas, que assegurem proteção social e que reconheça a família como sujeito de direitos, capaz de potencializar as ações propostas" (GOMES; PEREIRA, 2005, p. 362). Acreditamos que dentre essas propostas do Estado incluem-se os serviços de saúde, os quais devem empregar a eqüidade, a universalidade e a integralidade nas práticas de saúde para contemplarem as necessidades dessa população.

Percebemos então, que as famílias deste estudo estão amparadas por seus familiares e que as instituições governamentais têm um vínculo fraco com a comunidade em que estão inseridas, não há uma intersetorialização entre os serviços e muito menos um relacionamento destes com os seus usuários, no sentido de facilitar a integralidade do cuidado.

Apreendemos também uma característica moderna da unidade familiar, ou seja, podemos dizer que a visão do modelo nuclear e patriarcal de família ainda existe, mas há uma nova concepção da família. Modelo esse já aceito e que possui um jeito próprio de se estruturar conforme suas necessidades, uma forma específica de se inter-relacionar e se comunicar, uma cultura própria, um modo particular de se emocionar, com suas regras, mitos e ritos, transparecendo somente o que eles querem que seja visto por um sujeito extra-familiar. A composição do universo do mundo familiar é formada por todos esses aspectos interligados, sendo dado um significado e uma interpretação própria em cada contexto familiar, em que a unidade familiar pode ser formada por diversos arranjos de ligações afetivas, com filhos biológicos ou adotivos, independente de gênero. Nessas relações as emoções e o contexto familiar são únicos, havendo também uma relação de cuidado com o significado de compromisso entre os membros dessa unidade (SZYMANSKI, 1995).

Assim, a observação e o estudo sobre o cuidado da criança no contexto da família não podem ocorrer se o pesquisador não olhar e não se inserir no cotidiano familiar para perceber seu universo. A dinâmica familiar mostra-se com uma variedade de formas de organização,

crenças, valores e práticas que se desenvolvem diante das situações que a vida lhes apresenta em busca de se adequar ou mesmo solucionar problemas e momentos vivenciados.

Além de conhecer a unidade familiar, é preciso que as equipes de saúde conheçam a rede social e o apoio social que as famílias de bebês PT e BPN acessam e que está disponível para que possam planejar a assistência a essa clientela, visto que esse apoio é um dos fatores responsáveis pela manutenção do equilíbrio e da dinâmica familiar. Dessen e Braz (2000) indicam que o apoio social às famílias durante os períodos de transição advindos do nascimento de filhos é imprescindível, pois esse apoio percebido e recebido pelas pessoas auxilia na manutenção da saúde mental, no enfrentamento de situações de estresse, tais como a doença, o alívio do estresse físico e mental. Além de ser importante para a adequação dos comportamentos maternos em relação aos filhos, esses apoios são oferecidos às pessoas de acordo com suas variadas necessidades.

Desse modo, podemos dizer que conhecer a rede de apoio disponível pode contribuir com o cuidado à família, pois se constitui em possibilidades de ampliar estratégias para aliviar tensões e dividir responsabilidades, sendo o apoio social um elemento forte no auxílio à família na resolução das dificuldades emanadas da vivência da hospitalização do filho e, posteriormente, após a alta da criança. Muitas vezes, essa rede de relações é formada pelos próprios membros da família ampliada, ou seja, amigos próximos, vizinhos ou colegas de trabalho e profissionais de saúde dos serviços a que o grupo familiar tem acesso. Nem sempre em situações cotidianas essa rede é acionada, mas, frente a uma nova situação, a família lança mão do apoio social como uma estratégia para auxiliar na fase de rearranjo do seu cotidiano e na satisfação de suas necessidades de informação sobre os problemas da criança, seus cuidados, o entendimento sobre o que está se passando, o apoio espiritual para suportar a dor da separação, a angústia gerada pelas dúvidas a respeito das condições de saúde da criança sobre seu futuro e o apoio na rotina das atividades domésticas tanto durante a hospitalização

da criança, quanto após a alta hospitalar, além de contar com esse apoio para o cuidado rotineiro do bebê em casa.

Os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, devem utilizar-se do conhecimento sobre quem e o que faz parte da rede de relações da família no contexto em que está inserida e, a partir daí, procurar ampliar, juntamente com ela, novas fontes de apoio e rede social. Essa ampliação só será possível se houver um cuidado integrador que envolva a família, a comunidade e os serviços de saúde.

Salientamos que na comunidade estão dispostas as instituições escolares, religiosas, a vizinhança e a família extensa, os quais se traduzem como a rede social significativa para a maioria das famílias deste estudo. Os serviços de saúde, contudo, tiveram um papel pouco significativo na vida dessas famílias. Faz-se necessário, portanto, explorar as possibilidades que a comunidade dispõe para servir de rede social e também de apoio social às famílias de crianças PT e BPN. Esse é um cuidado que o enfermeiro poderá realizar, buscando, por meio da percepção da interação existente entre a família e a rede social existente, reconhecer as instituições que poderão contribuir para o fortalecimento dessas famílias, conduzindo ao estabelecimento de vínculos entre as famílias e a rede social.

Essa relação de interação repercutirá em uma ampliação da rede social e do apoio social a essa família, levando ao fortalecimento das potencialidades das famílias e elogiando o que elas adquiriram nessa caminhada de cuidar do filho PT e BPN em casa.

Considerações Finais

6 Considerações finais

Neste estudo, os relatos das famílias retrataram a complexidade do cuidado da criança PT e BPN no contexto das práticas nos serviços de saúde, possibilitando aproximações da compreensão dos significados das decisões tomadas e estratégias adotadas.

As famílias relataram insegurança frente ao atendimento prestado pelos serviços de saúde no município de Cascavel, porque a cada encontro um novo profissional as atendia, dificultando o estabelecimento de confiança, pois não criavam vínculos com o profissional e não tinham uma pessoa de referência nos serviços a quem pudessem recorrer para cuidar de seus filhos. É importante refletir que, apesar de haver as diretrizes governamentais para o cuidado integral à saúde materno-infantil, elas não estão consolidadas na prática dos serviços públicos de saúde aos quais as famílias desse estudo se reportavam, revelando uma desarticulação entre os diferentes níveis de atenção à saúde.

Assim, a prática nas ações de saúde dos serviços de atenção especializada e de atenção básica pressupõe a integralidade de ação, integralidade esta que, neste estudo, não é contemplada, uma vez que o cuidado é fragmentado e não integrador. A responsabilização pelo cuidado da criança prematura, após sua alta hospitalar, passa a ser depositada somente na família, a qual busca um itinerário individual para a resolução tanto de suas necessidades de saúde como as da criança.

O seguimento da criança PT e BPN egressa da terapia intensiva neonatal é um processo complexo e contínuo, que não se deve restringir ao ambulatório de risco, devendo, sim, ser expandido para a UBS, em um caminho que promova o elo família/criança/profissional de saúde e que garanta os mecanismos de referência e contra-referência. Essa relação pode ocorrer mediante a proximidade que esse serviço pode ter da

díade criança/família, possibilitando a criação de um vínculo com eles por meio das VD captando para o serviço o acompanhamento da criança e sua família. É preciso, contudo, que a família sinta segurança no serviço disponibilizado e, para que isso ocorra, os profissionais de saúde atuantes nesse serviço devem estar capacitados tecnicamente e ter uma visão mais ampla e integral do cuidado a ser despendido a essa clientela.

O serviço de seguimento pela UBS requer ir além das VD, do convívio intradomiciliar. É preciso articular as relações com os outros serviços de suporte à família e de assistência à saúde, promovendo o intercâmbio de ações e a intersetorialidade, pois, diante das condições de vida, muitas famílias são dependentes de políticas sociais, necessitando dos equipamentos do Estado e de outras iniciativas (MELLO, 1998). Na ABS, vista articuladamente entre o pré-natal, a assistência ao nascimento e pós-natal, as equipes de saúde, dos vários serviços envolvidos, têm um relevante papel no elo entre a família e a rede social, proporcionando condições para que a família se desenvolva da melhor forma possível, considerando seu contexto e suas vivências e conseqüentemente disponibilizem à criança um crescimento e desenvolvimento saudável.

Percebemos também, nas famílias que participaram do estudo, as diversas articulações entre as relações familiares, articulações expressadas mediante um cotidiano familiar que se modificava dia-a-dia, sem um modelo pré-estabelecido e, sim, seguindo o rumo das necessidades postadas pelas transformações sociais e pela trajetória de vida de cada membro da família. É um processo que conforma a família em um universo familiar único, com uma capacidade única de permanência e renovação (BILAC, 1995).

É preciso, assim, inserir, no contexto atual das práticas de saúde em nosso país, a família e seu cotidiano, anseios e necessidades, cada uma vivendo um momento específico, tendo como pano de fundo um contexto social, cultural e econômico próprio, contextos os

quais interferem em sua dinâmica familiar, denotando a necessidade de um cuidado integrador para dar conta dessa dimensão de família.

Denotamos que, após a alta, os pais se sentem solitários, desamparados, pois na realidade estudada, há pouco apoio na comunidade, embora o grupo de apoio aos pais de crianças hospitalizadas seja uma realidade em muitas UTIN em nosso país. Durante a hospitalização do prematuro na UTIN, pois os pais e mães participam do grupo de apoio para pais formado pela equipe multiprofissional da unidade ou participam ainda, do grupo de pais para pais, onde compartilham suas experiências. Acreditamos que a implementação de um grupo de apoio direcionado a pais/família de egressos da terapia intensiva neonatal estruturado no ambulatório de seguimento do bebê de risco seria importante para o período de adaptação da família ao bebê e este a família..

Uma estratégia que pode ser utilizada para a aproximação da família e sua captação para o seguimento é o emprego da VD, que possibilita conhecer o mundo da família, o local onde ela vive, sua rotina diária, sua cultura, seu modo de vida, seus hábitos e comportamentos, seus cuidados de saúde e sua comunidade. Quando a VD é realizada adequadamente, constitui-se em uma das ações que pode facilitar essa compreensão e o cuidado no contexto da família. A VD pode, portanto, ser considerada como um dos instrumentos de compreensão do viver em família. Segundo McNaughton (2004), a VD de enfermagem tem sido considerada uma estratégia promissora para lidar com as múltiplas necessidades da família de risco (problemas de saúde e/ou sociais). Esse autor indica, ainda, que a VD de enfermagem deve ser planejada antecipadamente e direcionar o desenvolvimento de mecanismos de enfrentamento para os problemas com o aleitamento materno, assim como proporcionar suporte social, entre outras necessidades. Para que a VD de enfermagem seja eficiente, possibilitando uma efetiva intervenção, é preciso investir no relacionamento entre a enfermeira e a família em questão.

Com a aproximação entre a equipe de saúde e a família, pode-se estabelecer um elo de confiança e maior intimidade, denotando uma forma diferente de a família ver a equipe, bem como o serviço de saúde da atenção básica. Desse modo, podemos obter uma maior adesão ao serviço e programas propiciados pelas práticas em saúde. Ocorre que, dependendo da forma como essa VD é realizada, ela ainda pode distanciar ainda mais a família e a criança da UBS. É preciso que o profissional que adentre o domicílio seja atencioso, escute e observe as demandas da família e demonstre interesse pelas suas necessidades e não meramente realize um protocolo que faz parte da programação mensal do serviço, bem como apontam Franco e Merhy (2003) um outro aspecto é de que a realização de visitas compulsórias pode se configurar para a família como intromissão em suas vidas e interferir em sua privacidade.

Para tanto, para nos aproximarmos das famílias do PT e BPN em seu domicílio, devemos nos despir de nossa concepção de intervenção técnica tão presente em nossas práticas e não podemos olhar e cuidar do ser-cuidado como um objeto alvo de intervenções puramente técnicas, mas sim construir uma relação com continuidade e buscar no cuidado integrador a visualização do outro, seu contexto e com o qual estabelecemos uma relação interpessoal. Ainda, nesse sentido, devemos contemplar nessa relação de intersubjetividade os elementos que compõem o cuidado, quais sejam a temporalidade, a identidade e a alteralidade, a interação, o movimento, a plasticidade, o projeto, o desejo, a não-causalidade e a responsabilidade (AYRES, 2004a; 2006).

Para tanto, a VD deve estar pautada na intenção de compreender a dinâmica familiar; promover o crescimento e desenvolvimento da criança; prevenir agravos à saúde; identificar as famílias de risco na comunidade; identificar os RN de risco; realizar o seguimento dessas crianças e de suas famílias; propiciar o desenvolvimento de mecanismos de enfrentamentos das necessidades sociais e/ou de saúde; estimular a educação dos pais e o manejo das situações adversas; desenvolver e manter um relacionamento contínuo e de confiança entre

UBS e família; proporcionar o acesso aos serviços de saúde necessários para a recuperação da saúde quando for preciso; e estimular o uso dos recursos da comunidade pela família.

Assim, a VD se constituiu em uma forma de contato com a família fora do serviço hospitalar, sendo uma rica fonte de dados para a compreensão da vida cotidiana da família com a chegada do PT e BPN, bem como possibilitou a apreensão da dinâmica familiar estabelecida com a chegada da criança e com o seguimento de sua saúde, a mudança de papéis entre os membros da família e de suas necessidades.

A realização das VD, neste estudo, possibilitou estabelecer uma relação de confiança mútua e propiciou o desenrolar da pesquisa. Durante o processo de coleta de dados, o pesquisador procurou apreender os indicativos que cada membro da família fazia para si mesmo, como viviam e interpretavam a situação de ter em casa a criança PT e BPN, assim como foi possível identificar o processo de mudança da rotina familiar e a rede social e apoio que a família utilizava, suas estratégias na busca para o cuidado da criança e para se adaptar à nova situação de vida.

Percebemos, ainda, que houve uma aproximação intersubjetiva entre pesquisado e pesquisadora a partir do segundo mês das VD, com continuidade no terceiro mês das VD, pois os sujeitos começaram a se abrir e a compartilhar a intimidade da família, no que se refere ao relacionamento afetivo entre marido e mulher, problemas financeiros, conflitos com os demais familiares. Para tanto, mesmo ocorrendo o processo interacional no primeiro mês das VD, só ocorreu o estabelecimento de confiança e vínculo com a continuidade das VD, que, em nosso caso, se estendeu até o terceiro mês após a alta do bebê da UTIN, configurando um processo de longitudinalidade no seguimento da saúde da criança no contexto da família.

Observamos que em nosso estudo nenhuma das famílias fazia parte de um PSF e esse fato se deu porque no município de Cascavel ainda se encontra em fase de implantação essa

estratégia e, como foi citado anteriormente, o município conta com quatro PSF, sendo dois rurais e dois na cidade.

Acreditamos que sendo o foco do PSF o cuidado voltado à família em seu domicílio, essa seria uma estratégia que poderia estar mudando a realidade do seguimento do bebê PT e BPN encontrada neste estudo. Uma vez que suas ações prevêem a identificação das necessidades de apoio emanadas no cuidado à família, assim como o fortalecimento desta na busca pela ampliação de sua rede de apoio e rede social. Havendo ainda, a preocupação com a continuidade do cuidado, imprescindível para a promoção, a proteção e a recuperação da saúde da família e de seus membros, portanto, estando em consonância com as necessidades de acompanhamento do PT e BPN após alta hospitalar.

Este estudo mostrou que o seguimento da criança PT e BPN deve ser pautado no seguinte tripé: *preparo da família para a alta hospitalar do bebê; atenção para um adequado período de transição hospital-domicílio e o acompanhamento da díade criança/família propriamente dito*. Essas etapas são indivisíveis. Elas devem ser articuladas e uma não pode existir sem a outra, propiciando, assim, um cuidado integrador, pois a família estará inserida no processo de cuidar em saúde, a díade criança/família terá acesso aos demais níveis de atenção à saúde e o princípio da longitudinalidade estará sendo empregado adequadamente.

Cada etapa do seguimento possui características específicas que devem ser implementadas e seguidas para que se obtenha um seguimento efetivo da díade criança/família. Dessa forma, apontamos alguns aspectos a serem observados em cada uma das fases do processo de seguimento da criança PT e BPN egressa da UTIN, no contexto da família:

O preparo da família para alta hospitalar: deve ocorrer durante todo o período de hospitalização e não apenas se centrar em orientações feitas à mãe/pai ou família no dia da

alta. Além das condições clínicas da criança, é preciso conhecer e considerar a dinâmica das relações familiares, as condições socioeconômicas dessa família, as condições da mãe e/ou cuidador da criança em casa. È preciso também ter conhecimento sobre os serviços de saúde disponíveis na comunidade para orientar essas famílias para o acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento, emergências ou situações que exijam um cuidado do profissional de saúde ou de outros setores sociais. Outro aspecto a ser ressaltado é a necessidade de se estabelecer um elo entre a família e o serviço de seguimento do bebê de risco do hospital, para familiarizá-la com o serviço e estimulá-las a participar do programa após a alta do bebê da UTIN, bem como deve ser feita a sua referência ao serviço de atenção básica de sua comunidade no momento da alta hospitalar.

O processo de transição hospital-domicílio: esse período pode ser considerado o primeiro mês em casa após a alta hospitalar da criança. Esse momento é permeado pelas dúvidas quanto ao cuidado cotidiano com o bebê, pelas dificuldades com a amamentação e pela busca da família de atendimento aos cuidados à saúde da criança. Para tanto, é preciso haver um seguimento semanal da díade criança/família pelos profissionais de saúde para avaliar, sanar ou amenizar as necessidades que emergem no cotidiano do primeiro mês em casa com o filho PT e BPN. A responsabilização pelo cuidado não é exclusiva da família, mas envolve os serviços de atenção básica à saúde e a atenção especializada em saúde. Como foi mencionado pelas famílias, o atendimento na UBS lhes gerava insegurança, por acharem que só na UTIN havia profissionais especializados e capacitados para o cuidado de seus filhos. É, portanto, de extrema importância a integração entre UBS, UTIN e ambulatório de risco, constituindo-se em âncora para o cuidado integral à criança no contexto da família. Broedsgaard e Wagner (2005) apontam aspectos que devem ser considerados no processo de transição do prematuro para casa, quais sejam: propiciar aos pais, durante o período de hospitalização, um programa

estruturado de educação; realizar VD à família do prematuro orientando sobre as condições do bebê; bem como já deve ser feita uma avaliação da família para o recebimento do prematuro egresso; ter encontros com a família após a alta, realizados por uma equipe multidisciplinar, que pode oferecer à família um apoio e uma continuidade dos cuidados com o bebê em casa. Os autores apontam que as famílias sentem-se mais seguras quando voltam para casa com seus filhos sabendo que serão visitadas e que haverá alguém da equipe de saúde para orientá-las. Esse sentimento também foi observado em nosso estudo, uma vez que as famílias recorriam ao pesquisador para sanar suas dúvidas, bem como para incluí-lo como apoio às suas necessidades nos encontros das VD da pesquisa.

O seguimento da díade criança-família: no acompanhamento dos três primeiros meses após a alta hospitalar do PT e BPN, a família foi demonstrando segurança com os cuidados a seu filho. A família encontra-se, contudo, em situação de vulnerabilidade e sente-se desamparada pela atenção básica e pela atenção à saúde nos serviços especializados, já que o cuidado prestado ainda é marcado pela abordagem biomédica, gerando pouca confiança e dificultando o estabelecimento dos vínculos. As experiências das famílias deste estudo apontam que o modo como as crianças estão sendo cuidadas pode estar ligado ao modo como as práticas estão organizadas e ao modo de ser das pessoas que atuam nos serviços de saúde, demonstrando a necessidade de integração entre as práticas de saúde dos vários serviços existentes no município de Cascavel.

Assim, há necessidade de reconstrução do cuidado à saúde da criança no contexto da família, cuidado pautado na busca de transformação das práticas do nosso modo de pensar e fazer saúde, como nos aponta Ayres (2004a). Para tanto, é preciso cuidar da criança e também de sua família, é preciso travar uma relação interacional mediada pelo diálogo e estabelecimento de metas comuns, para que exista uma fusão de horizontes. Nessa etapa, a

díade criança/família estará se dirigindo ao ambulatório de risco do HUOP, mas também será acompanhada pela equipe da UBS, a qual estará em contato com o ambulatório para que exista uma articulação dos serviços. Desse modo, será possível prover o acesso aos recursos de saúde necessários a essa díade, bem como a UBS manterá o vínculo com eles por meio das interações consecutivas, demonstrando interesse pelos acontecimentos da vida dessa clientela e propiciando uma relação de confiança e integralidade no cuidado.

A família e a criança PT e BPN egressa da UTIN podem ser parceiras dos profissionais de saúde, a partir do momento que se responsabilizam em conjunto com a equipe de saúde pelo cuidado do filho. Este deve ser embasado nos princípios do cuidado integrador e com a participação da família, bem como as relações entre os profissionais de saúde e os serviços da comunidade são fortalecidos e servem como um suporte para a família. Cabe, nesse processo, buscar ampliar a atenção à saúde, principalmente na dimensão relacional, intersubjetiva, de reconstrução das práticas, articulando sabedoria prática e sabedoria técnico-científica, recompondo a saúde da criança no contexto da família, na finitude, revendo os obstáculos, movendo os horizontes, sem fixar *a priori*, construindo projetos em conjunto com os sujeitos, construindo espaços de cuidado.

Nesse sentido, reafirmamos o entendimento de que o seguimento da saúde da criança PT e BPN é uma tecnologia de cuidado à saúde, não é simplesmente um modo de fazer e não comporta um saber *a priori*, mas envolve decisões sobre quais coisas podem e devem ser feitas, remete a uma reconstrução de saberes e práticas para a inovação da produção de cuidados em realidades contextualizadas.

Nosso desafio atual é revitalizar a ABS como o primeiro acesso dos níveis de atenção à saúde com a articulação dos princípios: primeiro contato, longitudinalidade, integralidade e coordenação. Nesse processo, é importante buscar os elementos que contemplem o *êxito*

técnico, com um seguimento adequado da criança e adesão a essa prática, e o *sucesso prático*, privilegiando, sobretudo, a preocupação com os valores das famílias.

Referências

Referências[4]

ALLEN, E. C.; MANUEL, J. C.; LEGAULT, C.; NAUGHTON, M. J.; PIVOR, C.; O'SHEA, T. M. Perception of child vulnerability among mothers of former premature infants. **Pediatrics**, Burlington, v 113, n 2, p. 267-273, fev. 2004.

ALMEIDA, M. F.; MELO JORGE, M. H. P. Pequenos para idade gestacional: fator de risco para mortalidade neonatal. **Rev. Saúde Pública,** São Paulo, v 32, p. 217-24**,** 1998.

AMARO, S. **Visita domiciliar**. Porto Alegre: AGE, 2006. 64p.

ANDERSON, J.; JOHNSTONE, B.; REMLY, D. Breast-feeding and cognitive development a meta-analysis. **Am J Clin Nutr**, USA, v 70, p. 525-535, 1999.

ANDERSON, K. H.; TOMLINSON, P. S. The family health system as an emerging paradigmatic view for nursing. **Image J Nurs Sch,** USA, v 24, n 1, p. 57-63. 1992.

ANDRADE, C. L. T. de et al. Desigualdades sócio-econômicas do baixo peso ao nascer e da mortalidade perinatal no Município do Rio de Janeiro. **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v 20, p.44-51, 2004. Suplemento 1.

AVERY, G. B. Neonatologia: perspectiva na década de 90. In: _____.; FLETCHER, M. A.; MACDONALD, M. G. **Neonatologia:** fisiopatologia e tratamento do recém-nascido. Tradução Navantino Alves Filho; J. Mariano S. Alves Júnior; Oswaldo Trindade Filho. 4. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 1999. 1492p.

_____.; FLETCHER, M. A.; MACDONALD, M. G. **Neonatologia**: fisiopatologia e tratamento do recém-nascido. Tradução Navantino Alves Filho; J. Mariano S. Alves Júnior; Oswaldo Trindade Filho. 4. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 1999. 1492p.

AYRES, J. R. M. C. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde, **Ciênc. saúde coletiva,** Rio de Janeiro, v 6, n 1, p. 63-72, 2001.

_____. Epidemiologia, promoção da saúde e o paradoxo do risco. **Rev. bras. epidemiol.,** São Paulo, v 5, p. 28-42, nov. 2002. Suplemento 1.

[4] Para a elaboração deste estudo utilizou-se as normas da Universidade de São Paulo. Sistema Integrado de Bibliotecas. Grupos DiTeses. FUNARO, V. M. B. de O. et al. **Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP:** documento eletrônico e impresso. São Paulo: SIBi-USP, 2004. 110p.

_____.; FRANÇA JÚNIOR, I.; CALAZANS, G. J.; SALETT FILHO, H. C. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. **Promoção da saúde:** conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2003a.

_____; FREITAS, A. C.; SANTOS; M. A. S. dos; FILHO, H. C. S.; FRANÇA JÚNIOR, I. Adolescência e Aids: avaliação de uma experiência de educação preventiva entre pares. **Comunic. saúde educ,** Rio de Janeiro, v.7, n.12, p.113-28, 2003b.

_____. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface,** Botucatu, v 8, n 14, p. 73-92, set/fev. 2004a.

_____. Norma e formação: Horizontes filosóficos para as práticas de avaliação no contexto da promoção da saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v 9, n 3, p. 583-592, jul/set. 2004b.

_____. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v 10, n 3, p. 549-560, jul/set. 2005.

_____. **Hermenêutica, conhecimento e práticas de saúde, a propósito da avaliação**. (Mimiografado), 2006.

BAKEWELL-SACHS, S.; GENNARO, S. Parenting the post-NICU premature infant**. MCN, American Journal of Maternal Child Nursing,** Philadelphia, v 29, n 6, p. 398-403, nov-dec. 2004.

BEAL, J. A.; TIANI, T. B.; SAIA, T. A.; ROTHSTEIN, E. E. The role of the Neonatal Nurse Practitioner in post NICU follow-up. **Journal of Perinatal and Neonatal Nursing,** New Jersey, v. 13, n. 1, p.78-84, jun. 1999.

BEHRMAN, R. E.; KLIEGMAN, R. M.; ARVIN, A. M. **Nelson**: Tratado de Pediatria. 16. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 2002. p. 461-68.

BELLOTTI, M. C. **Avaliação do crescimento de recém-nascido de risco egressos de UTIs neonatais:** um estudo prospectivo e multicêntrico. 2002. 156p. Dissertação (Mestrado) - Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 2002.

BENASICH, A. A.; BROOKS-GUNN, J. Maternal attitudes and knowledge of child-rearing: associations with family and child outcomes. **Child. Dev,** New York, v 67, n 3, p. 1186-205, jun. 1996.

BERNBAUM, G. M. Follow-up care of the low birth weight infant. Indian J. Pediatr. v. 65, n. 6; Nov/Dec. 1998. (**Abstract Pubmed**)

BEZERRA, L. C.; OLIVEIRA, S. M. J. V.; LATORRE, M. R. D. O. Prevalência e fatores associados à prematuridade entre gestantes submetidas à inibição de trabalho de parto prematuro. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant**, Recife, v 6, n 2, p. 223-229, abril/jun. 2006.

BILAC, E. D. Família: algumas inquietações. In: CARVALHO, M. do C.B. de (Org.). et al. **A família contemporânea em debate.** São Paulo: EDU/Cortez, 1995. p. 29-38.

BOUSSO, R. S.; ÂNGELO, M. A enfermagem e o cuidado na saúde da família. In: Brasil, Ministério da Saúde. **Manual de enfermagem.** Instituto para o Desenvolvimento da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2001. p. 18-22.

BOWLBY, J. **Cuidados maternos e saúde mental**. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1995. 225p.

BRAGA, N. A.; MORSCH, D. S. Os primeiros dias na UTI. In: MOREIRA, M. E. L.; BRAGA, N. A.; MORSCH, D. S. (Org). **Quando a vida começa diferente**: o bebê e sua família na UTI neonatal. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. 192p. Cap. 5, p. 51-68.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Materno Infantil. **Monitorização da saúde da criança em situação de risco e o município.** Brasília: Ministério da Saúde. 1996.

_____. Portaria Gabinete do Ministério da Saúde. nº 3.016 de 19 de junho de 1998. Programa de Apoio à Implantação dos Sistemas Estaduais de Referência Hospitalar para Atendimento à Gestante de Alto Risco Disponível em: < http://dtr2001.saude.gov.br/sas/portarias/port98/GM/GM-3016.htm >. Acessado em: 12 de fevereiro de 2007.

_____. Portaria Gabinete Ministério da Saúde. nº 693 de 5 de julho de 2000. Norma de Orientação para a Implantação do Método Canguru, destinado a promover a atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Port.%20693%20MMC.pdf>. Acessado em: 10 de novembro de 2005.

_____. Ministério da Saúde. **Saúde da criança:** acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil. Brasília: Ministério da Saúde, 2002a. (Cadernos de Atenção Básica, n.11-Série A. Normas e Manuais Técnicos).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área de Saúde da Criança. Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método mãe-canguru. Manual do Curso. Secretaria de Políticas de Saúde. Área de Saúde da Criança. 1 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2002b.

_____. **PNHAH**. Programa nacional de humanização da assistência hospitalar. Ministério da Saúde. Brasil, 2002c.

_____. Ministério da Saúde. **Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil**. 80p. 2004a. (Normas e Manuais Técnicos – Série A).

_____. Ministério da Saúde/Secretaria de Atenção à Saúde. **Pacto Nacional pela Redução da Mortalidade Materna e Neonatal.** (versão preliminar). Brasília: Ministério da Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2004.b

BROEDSGARD, A.; WAGNER, L**.** How to facilitate parents and their premature infant for the transition home. **Int. Nurs. Rev**, USA, v 52, n 3, p. 196-203, 2005.

BROOKS-GUNN, J.; MCCORMICK, M. C.; KLEBANOV, P. K.; MCCARTON, C. Health care use of 3-year-old low birth weight premature children: effects of family and neighborhood poverty. **Pediatr,** USA, v 132, n 6, p. 971- 5, jun, 1998.

BULLOCK, K. Family social support. In: BOMAR, P. J. **Promoting health in families:** applying family research and theory to nursing practice. 3 ed. North Carolina: Saunders, Elsevier. 2004. 207p.

CAMPOS, C. E. A. O desafio da integralidade segundo as perspectivas da vigilância da saúde e da saúde da família. **Ciênc. saúde coletiva,** Rio de Janeiro, v 8, n 2, p. 569-584, 2003.

CAPRA, F. **O ponto de mutação**: a ciência, a sociedade e a cultura emergente Tradução Álvaro Cabral. São Paulo: Cultrix; 2006. 447p.

CARVALHO, M. C. B. A priorização da família na agenda da política social. In: CARVALHO, M. C. B. et al. (Org.). **A família contemporânea em debate.** São Paulo: EDU/Cortez, 1995. 123p.

CARVALHO, A. E. V. et al. História de desenvolvimento e comportamento de crianças nascidas pré-termo e baixo peso (< 1.500g). **Psicol. Reflex. Crít,** Porto Alegre, v. 14, n. 1, p. 1-33, 2001.

CARVALHO, M.; GOMES, M. A. S. M. A mortalidade do prematuro extremo em nosso meio: realidade e desafios. **J. Pediatr,** Rio de Janeiro, v 81, n 1, p. 111-11, mar/abril. 2005. Suplemento.

CASCAVEL. Secretaria Municipal de Saúde de Cascavel. Atenção à saúde da criança. **Projeto ninar.** Cascavel-PR. Ano 1999.

CHIZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 1998. 164p.

COLLET, N.; OLIVEIRA, B. R. G.; VIERA, C. S. **Manual de enfermagem pediátrica**. Goiânia: AB Editora, 2002. 339p.

COSTA, A. C. G. da A família como questão social no Brasil. IN: KALOUSTIAN, S. M. (Org.). **Família Brasileira:** a base de tudo. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF, 1994. p.19-25.

DAVIS, L.; EDWARDS, H.; MOHAY, H. Mother–infant interaction in premature infants at three months after nursery discharge. **Int. J. Nurs. Practice,** Austrália, v 9, p. 374–381, 2003.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psic. Ter. e Pesq,** Brasília, v 16, n 3, p. 221-231, set/dez. 2000.

DONOSO, E. S.; DONOSO, A. D.; VILLARRROEL, L. P. Mortalidad perinatal e infantil y bajo peso al nacer en Chile y Cuba en el periodo 1991-2001. **Rev. Chil. Obstet. Ginecol,** Chile, v 69, n 3, p. 203-208, 2004.

DOUCETTE, J.; PINELLI, J. The effects of family resources, coping and strains on family adjustment 18 to 24 month after the NICU experience. **Advanc. in Neonatal Care,** USA, v 4, n 2, p. 92-104, april. 2004.

DRUMOND, E. F.; MACHADO, C. J.; FRANÇA, E. Óbitos neonatais precoces: análise de causas múltiplas de morte pelo método Grade of Membership. **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v 23, n 1, p. 157-166, jan. 2007.

DUARTE, C. M. R. Eqüidade na legislação: um princípio do sistema de saúde brasileiro? **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 2, p. 443-463, 2000.

EISER, C.; EISER, J. R.; MAYHEW, A. G.; GIBSON, A. T. Parenting the premature infant: balancing vulnerability and quality of life. **J. Child Psyc. and Psychiatry,** Ukla, v 46, n 11, p. 1169–1177, 2005.

ELLIOTT, S.; REIMER, C._Postdischarge telephone follow-up program for breastfeeding preterm infants discharged from a special care nursery. **Neonatal. Netw,** USA, v 17, n 6, p. 41-5, sept. 1998.

ESCOBAR, G. J.; STEVEN, J.; GARDNER, M. N.; ARMSTRONG, M. A.; FOLCK, B. F.; CARPENTER, D. M. Rehospitalization in the first two weeks after discharge from the neonatal intensive care unit. **Pediatrics,** USA, v 104, n 1, 2, 1999. Disponível em: <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/104/1/e2>. Acessado em: 10 de out. 2005.

FERNANDES, R. A. Q.; LARA, A. C. L. Breastfeeding: helping mothers at home after discharge from hospital: a descriptive study. **Online Brazilian Journal of Nursing,** v 5, n 2, 2006. Online. Disponível em: <http://www.uff.br/objnursing/viewissue.php/id=4l>. Acessado em: 05 dez. 2006.

FIGUEIREDO, G. L. A.; MELLO, D. F. A prática de enfermagem na atenção à saúde da criança em unidade básica de saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem,** Ribeirão Preto, v 11, n 4, p. 544-51, jul/ago. 2003.

_____. **Experiências de famílias sobre vacinação de crianças menores de dois anos: subsídios para o cuidado de enfermagem.** 2007. 108f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

FLETCHER, M. A. Avaliação física e classificação. In: AVERY, G. B.; FLETCHER, M. A.; MACDONALD, M. G. **Neonatologia:** fisiologia e tratamento do recém-nascido. 4 ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 1999. Cap. 20. p. 269-289.

FORSYTH, B. W. C.; HORWITZ, S. M.; LEVENTHAL, J. M.; BURGER, J. The child vulnerability scale: an instrument to measure parental perceptions of child vulnerability. **J. Pediatric. Psychol.,** Yale, v 21, n 1, p. 89-101, 1996.

FRANCO, T. B.; BUENO, W. S.; MERHY, E. E. O acolhimento e os processos de trabalho em saúde: o caso de Betim, Minas Gerais, Brasil. **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v 15, n 2, p. 345-53, abr/jun. 1999.

_____.; MERHY, E.E. Programa Saúde de Família (PSF): Contradições de um programa destinado a mudanças do modelo tecnoassistencial. In: MERHY, E.E.et al. **O trabalho em saúde:** olhando e experienciando o SUS no cotidiano. São Paulo: Hucitec, 2003. 296p.
GADAMER, H. G. **O mistério da saúde:** o cuidado da saúde e a arte da medicina. Lisbos: Edições 70, 1993. 165p.

GADAMER, H. G. **Verdade e método:** traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. 4ª ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2002. 731p.

GAIL, K.; AUSLANDER, G. K.; NETZER, D.; ARAD, I. Parental anxiety following discharge from hospital of their very low birth weight infants. **Family Relations,** Oxford, v 52, p. 12–21, 2003.

GAIVA, M. A. M. **Cotidiano de escolares nascidos prematuros: percepção de crianças e familiares.** 1997. 181p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

_____.; FERRIANI, M. G. C. Prematuridade: vivências de crianças e familiares. **Acta Paul. Enf.**, São Paulo, v 14, n 1, p. 17-27, jan/abr. 2001.

_____.; SCOCHI, C. G. S. **A comunicação entre a equipe e os pais em uma uti neonatal de um hospital universitário.** In: SIBRACEN, 8º, 2002b, São Paulo. Proceedings [online]. São Paulo: 2002. Disponível em: http://www.proceedings.scielo.br/pdf/sibracen/n8v1/v1a052.pdf. Acessado: 15 de julho de 2007.

GAMBOA, N. S. G. **Cuidar para enfermeiros de UTI neonatal**: descrição das categorias significantes. 1997. 128p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

GENNARO, S.; YORK, R.; DUNPHY, P. Vulnerable infants: kinship care and health. **Pediatr. Nurs**, USA, v 24, n 2, p. 119-25, mar-apr. 1998.

GOMES, M. A.; PEREIRA, M. L. D. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas. **Ciênc. Saúde Coletiva,** Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 357-363, 2005.

GORDON, R. A.; LINDSAY, C. P.; BROOKS-GUNN, J. Extended households and the life course of young mothers: understanding the associations using a sample of mothers with premature, low birth weight babies. **Child. Dev,** New York, v 75, n 4, p. 1013-38, jul/aug. 2004.

GOROVITZ, S. Reflections on the vulnerable. In: BANKOWSKI, Z.; BRYANT, J. H. (Eds) **Poverty, vulnerability and the value of human rights**: a global agenda for bioethics. Genebra, Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), 1995.

GROSS, S. J. et al. Impact of family structure and stability on academic outcome in preterm children at 10 years of age. J. Pediatrics., v 138, n 2, Feb. 2001. (**Abstract Medline)**

HACK, M.; FANAROFF, A. F. Outcomes of children of extremely low birthweight and gestational age in the 1990's. **Semin. Neonatol**, USA, v 5, n 2, p. 89-106, may. 2000.

HARBER, J. Questões éticas e legais. In: LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem:** métodos, avaliação crítica e utilização. 4. ed. Rio de Janeiro: Koogan, 2001. Cap. 11. p. 58-62.

HILL, P.; LEDBETTER, R.; KAVANAUGH, K. Breastfeeding patterns of low-birth weight infants after hospital discharge. **J. Obstet. Gynecol. Neonatal Nurs**, USA, v 26, p. 189-197, 1997.

HODGE, D. R. Spiritual ecomaps: a new diagrammatic tool for assessing marital and family spirituality. **J. Marital Fam. Ther,** Flórida, v 26, n 2, p. 217-228, april. 2000.

HOLDITCH-DAVIS, D.; BARTLETT, T. R.; BELYEA, M. Developmental problems and interactions between mothers and prematurely born children. **Journal of Pediatric Nursing,** Los Angeles, v. 15, n. 3, p. 157-167, 2000.

HUMMEL, P. A. T.; CRONIN, J. Home care of the high-risk infant: the art and science of caring **Adv. Neonatal Care,** v 4, n 6, p. 354-369, dec. 2004.

IBGE. IBGE cidades. **Estimativa 2006**. Malha municipal digital do Brasil: situação em 2006. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/>. Acesso em 05 de maio de 2007.

JAVORSKI, M. **Os significados do aleitamento materno para mães de prematuros em cuidado canguru.** 1997. 174p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

KAVANAUGH, K.; MEAD, L.; MEIER, P.; MANGURTEN, H. Getting enough: mothers'concerns about breastfeeding a preterm infant after discharge. **J. Obstet. Gynecol. Neonatal Nurs,** USA, v 24, p. 23-32, 1995.

_____.; MEIER, P.; ZIMMERMANN, B.; MEAD, L. The rewards outweigh the efforts: breastfeeding outcomes for mothers of preterm infants. **J. Hum. Lact,** USA, v 13, n 1, p. 15-21, mar. 1997.

KALOUSTIAN, S. M. (Org.). **Família brasileira:** a base de tudo. São Paulo: Cortez; Brasília: UNICEF, 1994. 183p.

KELL, M. C. G. **Integralidade da atenção à saúde.** Consultoria técnica da Coordenação da Atenção básica – Departamento de Atenção Básica – MS. Disponível em: <http:\\www.opas.org.br\observatorio\arquivo\destaque69.doc> Acesso em: 02 abril de 2007.

KELLY, M. M. Primary care issues for the healthy premature infant discharged from the Neonatal Intensive Care Unit. **J. Pediatric Health Care,** v 20, n 5, p. 293-99, sept-oct. 2006.

KERANEY, M. H.; YORK, R.; DEATRICK, J. A. Effects of home visits to vulnerable young families. **J. Nurs. Scholarship,** USA, v 32, n 4, p. 369-76, 2000.

KILSZTAJN, S. et al. Assistência pré-natal, baixo peso e prematuridade no Estado de São Paulo, 2000. **Rev. Saúde Pública,** São Paulo, v 37, n 3, p. 303-310, jun. 2003.

KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. **Pais/bebê:** a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. 329p.

KOVACS, M. H., et al. Acessibilidade às ações básicas entre crianças atendidas em serviços de pronto-socorro. **J. Pediatr**, Rio de Janeiro, v 81, n 3, p. 251-8, maio/jun. 2005.

KROUSE, A. M. The family management of breastfeeding low birth weight infants. **J. Hum. Lact,** USA, v 18, n 2, p. 155-65, oct. 2002.

LAMY, Z. C. **Estudo das situações vivenciadas por pais de recém-nascidos internados em unidade de terapia intensiva neonatal.** 1995. 200p. Dissertação (Mestrado) - Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 1995.

LANSKY, S.; FRANÇA, E.; LEAL, M. C. Mortalidade perinatal e evitabilidade: revisão da literatura. **Rev. Saúde Pública,** São Paulo, v 36, n 6, p. 759-72, dez. 2002.

LEAL, M. C.; GAMA, S. G. N.; CAMPOS, M. R.; CAVALIN, L. T.; GARBAYO, L. S.; BRASIL, C. L. P., et al. Fatores associados à morbi-mortalidade perinatal em amostra de

maternidades públicas e privadas do Município do Rio de Janeiro, 1999-2001. **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v 20, p. 20-33, 2004. Suplemento 1.

LEONE, C. R.; TRONCHIM, D. M. R. **Assistência integrada ao recém nascido**. São Paulo: Atheneu, 1996. 392p.

LOPES, S. M. B.; LOPES, J. M. A. **Follow-up do recém-nascido de alto risco**. Rio de Janeiro: MEDSI, 1999. 335p.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação:** abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986. 99p.

MACHADO, C. J. Mortalidade infantil no Estado de São Paulo, 1999: uma análise das causas múltiplas de morte a partir de componentes principais. **Rev. bras. epidemiol**, São Paulo, v 7, n 1, p.11-21, mar. 2004.

MANSANO, N. H.; MAZZA, V. A.; SOARES, V. M. N.; ARALDI, M. A. R.; CABRAL, V. L. M. Comitês de prevenção da mortalidade infantil no Paraná, Brasil: implantação e operacionalização. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v 20, n 1, p. 329-332, jan/fev. 2004.

MARANHÃO, A. G. K. **Situação da saúde da criança no Brasil**. Ministério da Saúde. Disponível em: <http://www.saudedacriança.org.br/cis/indic/situacao_de_saúde_da_crianca_de_risco_no-brasil.pdf> Acessado em: 24 mar. 2005.

MARCON, S. S. Criando os filhos e construindo maneiras de cuidar. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2 ed. Maringá: Eduem, 2004. Parte I Cap. 3. p. 43-63.

MARTINS FILHO, J.; FACKLTINI, F. P. O recém-nascido pré-termo. In: LIMA, A. J. **Pediatria essencial.** 5 ed. São Paulo, Atheneu, 1998. 168p.

MARTINS, E. F.; VELÁSQUEZ-MELÉNDEZ, G. Determinantes da mortalidade neonatal em um coorte de recém-nascidos em Montes Claros- Minas Gerais, 1997-1999. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant**, Recife, v 4, n 4, p. 405-412, oct/dec. 2004.

_____.; OLIVEIRA, C. M. B. E. Breastfeeding initial difficulties: descriptive study. **Online Brazilian Journal of Nursing,** Rio de Janeiro, v 5, n 1, 2006. Online. Disponível em: <http:www.uff.br\objnursing\viewissue.php id=3>. Acessado em: 07 dez. 2006.

MATTOS, R. A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v 20, n 5, p. 1411-1416, sept/oct. 2004.
MCGOLDRICK, M.; GERSON, R. The computerized genogram. **Prim. Care,** v 12, n 3, p. p.535-45, sept. 1999.

MCNAUGHTON, D. B. Nurse home visits to maternal-child clients: a review of intervention research. **Public Health Nursing,** Oxford, v 21, n 3, p. 207-219, may/jun. 2004.

MÉIO, M. D. B. B.; MAGLUTA, C.; MELLO, R. R. M.; MOREIRA, M. E. L. Análise situacional do atendimento ambulatorial prestado a recém-nascidos egressos das unidades de terapia intensiva neonatais no Rio de Janeiro. **Cienc. saúde coletiva,** Rio de Janeiro, v 10, n 2, p. 299-307, abr/jun. 2005.

MELLO, D. F. **O cuidado de enfermagem no seguimento de crianças prematuras e de baixo peso.** 1998. 191f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

_____., ROCHA, S. M. M. Assistência de enfermagem a crianças prematuras: uma revisão da literatura sobre o seguimento**. Rev. bras. enferm**, Brasília, v. 52, n. 1, p. 14-21, jan-mar. 1999.

_____.; ROCHA, S. M. M.; SCOCHI, C. G. S.; LIMA, R. A. G. O cuidado da enfermagem no seguimento de crianças pré-termo e de baixo peso ao nascer**. Rev. bras. cresc. desenvolv. hum.,** São Paulo, v 10, n 1, p. 49-60, jan/jun. 2000.

_____.; VIERA, C. S.; BIASOLI-ALVES, Z. M. M.; SIMPIONATO, E.; NASCIMENTO, L. C. Genograma e ecomapa: possibilidades de utilização na estratégia de saúde da família. **Rev. bras. cresc. desenvolv. hum**, São Paulo, v 15, n 1, p. 78-88, jan/jun. 2005.

_____. **Entre a prática e a técnica:** experiências de mães e profissionais no cotidiano de serviços de atenção primária à saúde. 2006. 173f. Tese (Livre Docência) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

MELO, M. D. B. B.; LOPES, C. S.; MORSCH, D. S. Fatores prognósticos para o desenvolvimento cognitivo de prematuro de muito baixo peso. **Rev. Saúde Pública,** São Paulo, v 37, n 3, p. 311-8, jun. 2003.

MELLO, R. R. de; MEIO, M. D. B. B. *Follow-up* de recém-nascido de risco. In: MOREIRA, M. E. L.; BRAGA, N. A.; MORSCH, D. S. (Org). **Quando a vida começa diferente**: o bebê e sua família na UTI neonatal. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. 192p. Cap. 5, p. 179-184.

MERHY, E. E.; CHAKKOUR, M.; STÉFANO, M. E.; SANTOS, C. M.; RODRÍGUEZ, R. A. et al. Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: a informação e o dia-a-dia de um serviço - interrogando e gerindo o trabalho em saúde. In: _____.; ONOCKO, R. (Org.). **Agir em saúde**: um desafio para o público. São Paulo: Hucitec, 1997. p. 113-50.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. 6ª ed. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1999. 269p.

_____.; DESLANDES, S. F. (Org.). **Caminhos do pensamento**: epistemologia e método. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002. 380p.

MIURA, E.; PROCIANOY, R. S. **Neonatologia:** princípios e práticas**.** 2 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997. 380p.

_____., FIORI, F. H. Mortalidade perinatal e neonatal no hospital de Clínicas de Porto Alegre. **Rev. Assoc. Med. Bras.,** São Paulo, v 43, n1, p. 35-39, jan/mar. 1997.

MONTALI, L. Relação família-trabalho: reestruturação produtiva e desemprego. **São Paulo Perspec,** São Paulo, v.17, n.2, abr/jun. 2003.

MONTEIRO, C. A.; FRANÇA JÚNIOR, I.; CONDE, W. L. Evolução da assistência materno-infantil na cidade de São Paulo (1984-1996) **Rev. Saúde Pública,** São Paulo, v 34, dez, 2000. Suplemento.

NARDI, E. F. R.; MIGUEL, M. E. G. B.; BALLANI, T. S. L.; OLIVEIRA, M. G. F.; MARCON, S. S. Avaliação da vulnerabilidade da família como instrumento para intervenção **Rev. Ciência Cuidado Saúde,** Maringá, v 3, p. 3-7, 2004.

NASCIMENTO, L. C. **Crianças com câncer:** a vida das famílias em constante transformação. 2003. 233p. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

_____.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. E. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica**. Rev. Texto & Contexto**, Florianópolis, v 14, n 2, p. 1-13, 2005.

NAZARETH, E. R. Desenvolvimento da família. **Rev. da Sociedade Brasileira de Psicanálise de São Paulo,** São Paulo, v 36, p.19-21, 2002.

OLIVEIRA, M. I. C. de; CAMACHO, L. A. B. Impacto das Unidades Básicas de Saúde na duração do aleitamento materno exclusivo**. Rev. bras. epidemiol**, São Paulo, v 5, n 1, p. 41-51, abr. 2002.

ORTIZ, L. P. Evolução da mortalidade infantil no Estado de São Paulo: 1980-2000. XIII ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESTUDOS POPULACIONAIS. 2002, Ouro Preto. **Anais digital.** Ouro Preto: 4 a 8 de novembro de 2002. Disponível em: <http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/pdf/2002/GT_SAL_PO67_ortiz_texto.pdf> Acessado em: 10 mar. 2005.

ORTENSTRAND, A.; WALDENSTRÖM, U.; WINBLADH, B. Early discharge of preterm infants needing limited special care, followed by domiciliary nursing care. **Acta Paediatr,** v 88, n 9, p. 1024-30, sept. 1999.

PARANÁ. SESA - Secretaria de Estado da Saúde. Instituto de Saúde do Paraná. Centro de Informações e Diagnóstico em Saúde. Departamento de Sistemas de Informação em Saúde. Paraná. Ano 2003. <http://www.saude.pr.gov.br/Estatisticas/Mortalidade_infantil/infantil.htm> Acessado em: 20 set. 2004.

PARANÁ. Secretaria Estadual de Saúde. Instituto de Saúde do Paraná. Divisão de sistema de informação sobre mortalidade. Ano 2005. Disponível em: <http://saude.pr.gov.br/ftp/estatisticas/indicador/Estado_Parana.xls>Acesso em: 20 de maio de 2007.

PEDRO, I. C. da S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. **Apoio e rede social em enfermagem familiar:** revendo conceitos. (mimiografado).

PEDROSA, L. D. C. de O.; SARINHO, S. W.; ORDONHA, M. A. R. Óbitos neonatais: por que e como informar? **Rev. Bras. Saude Matern. Infant**, Recife, v 5, n 4, p. 411-418, out/dez. 2005.

PEDROSO, G. E. R.; BOUSSO, R. S. O significado de cuidar da família na UTI neonatal: crenças da equipe de enfermagem. **Acta Scientiarium Health sciences,** Maringá, v 26, n 1, p. 129-134, 2004.

PIERREHUMBERT, B.; NICOLE, A.; MULLER-NIX, C.; FORCADA, M.; ANSEMET, F. Parental post-traumatic reactions after premature birth: implications for sleeping and eating problems in the infant. **Arch. Dis. Child Fetal Neonatal,** USA, p. 400-404, sept. 2006. Disponível em: <http: //www.fn.bmjjournals.com> Acessado em: 27 set. 2006.

PIERTRUKOWICZ, M. C. L. C. **Apoio social e religião**: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde. 2001. 117p. Dissertação (Mestrado) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2001.

PINCH, W. J.; SPIELMAN, M. L. Parental perceptions of ethical issues post-NICU discharge. **West. J. Nurs. Research,** USA, v 15, n 4, p.422-440, aug. 1996.

PINTO, J. P.; RIBEIRO, R. C.; SILVA, C. V. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. **Rev. Latino-Am. Enfermagem,** Ribeirão Preto, v 13, n 6, p. 974-81, nov/dez. 2005.

PINELLI, J.; ATKINSON, S. A.; SAIGAL, S. Randomized trial of breastfeeding support in very low-birth-weight infants. **Arch. Pediatr. Adolesc. Med,** USA, v 155, n 5, p. 548-53, may. 2001.

QUEIRÓS, A. A. **Enfermagem de família**: uma abordagem contextualizadora. Disponível em:< http://www.anaqueiros.com>. Acesso em: 24 jun. 2003.

RAMOS, D. D.; LIMA, M. A. D. S. Acesso e acolhimento aos usuários em uma unidade de saúde de Porto alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v 19, n 1, p. 27-34, jan/fev. 2003.

REED, S. J.; MARTIN, L. L.; KONIAK-GRIFIN, D. **Materrnity nursing:** family, newborn and women's health care. 8 ed. Philadelphia: New York, Lipincott, 1997. Cap. 25-27, 37, 38.

REICHERT, A. P. S.; COSTA, S. F. G. Refletindo a assistência ao binômio mãe e recém-nascido prematuro na unidade neonatal. **Nursing,** São Paulo, v 4, n 38, p. 25-29, jul. 2001.

RIBEIRO, R. M. (Coord.). et al. Família brasileira em dados. In: KALOUSTIAN, S. M. (Org.). **Família brasileira:** a base de tudo. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF, 1994. p. 135-158.

RIBEIRO, N. R. R. A família enfrentando a doença grave da criança. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** 2 ed. Maringá: Eduem, 2004. Parte III Cap. 12. p. 183-197.

ROCHA, S. M.M.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação**. Rev. Latino-Am. Enfermagem,** Ribeirão Preto, v 10, n 4, p. 709-14, jul/ago. 2002.

ROSS, B.; COBB, K. L. Eco-map construction. In: **Family Nursing**. New York: Addison Wesley, 1990. Cap 7. p. 177- 181.

SAITO, R. X.; LACERDA, R. A.; FRACOLLI, L. A. Atenção primária: análise de acesso ao primeiro contato com uma Unidade Básica de Saúde do Município de São Paulo. **Rev. Paul. Enferm,** São Paulo, v 25, n 2, p. 74-81, abr/jun. 2006.

SCHANLER, R.; HURST, N.; LAU, C. The use of human milk and breastfeeding in premature infants. **Clin. Perinatol**, Arizona, v 26, p. 379-398, 1999.

SCHIMITH, M. D.; LIMA, M. A. D. S. Acolhimento e vínculo em uma equipe do Programa Saúde da Família. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v 20, n 6, p. 1487-94, nov/dez. 2004.

SCOCHI, C. G. S. **A humanização da assistência ao bebê prematuro:** bases teóricas para o cuidado de enfermagem. 2000. 245p. Tese (Livre Docência) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.

_____.; BRUNHEROTTI, M. R.; FONSECA, L. M. M.; NOGUEIRA, F. S.; VASCONCELOS, M. G. L.; LEITE, A. M. Lazer para mães de bebês de risco hospitalizados: análise da experiência na perspectiva dessas mulheres. **Rev. Latino-Am. Enfermagem,** Ribeirão Preto, v 12, n 5, p. 727-735, sept/oct. 2004.

SILVA, R. S.; CHRISTOFFEL, M. M.; SOUZA, K. V. História, conquistas e perspectivas de cuidado à mulher e a criança. **Texto & Contexto.** Florianópolis, v 14, n 4, p. 585-593, out/dez. 2005.

SPALLICCI, M. D. B.; CHIEA, M. A.; ALBUQUERQUE, P. B. de; BITTAR, R. E.; ZUGAIB, M. Estudo de algumas variáveis maternas relacionadas com a prematuridade no Hospital Universitário de São Paulo. **Rev. Med. HU-USP,** São Paulo, v 10, n 1, p. 19-23, jan/jun. 2000.

STARFIELD, B. **Atenção primária:** equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002. Cap. 01.p.1-6.

SOUZA, M. F. M. Coordenadora et al. **Saúde Brasil 2004:** uma análise da situação de saúde. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise de Situação de Saúde. Brasília, DF: 2004. Disponível em: <http://www.saude.gov.br\sus\pub\saude_brasil_2004> Acesso em: 23 mar. 2006.

SOUZA, R. P. de Família: formas, funções, tipos e crises. In: COSTA, M. C. O.; SOUZA, R. P. de (Org.). **Avaliação e cuidados primários da criança e do adolescente**. Porto Alegre: Artmed, 1998. 290p.

SUCPIRA, A. C. S. L.; BRESOLIN, A. M. B. (Org.). **Caderno temático da criança**. Prefeitura Municipal de São Paulo. Secretaria de Saúde. 2003.

SZYMANSKY, H. Teorias e "teorias" de famílias. In: CARVALHO, M. C. B. (Org.). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDU/Cortez, 1995. p.23-27.

TAKASHIMA, G. M. K. O desafio da política de atendimento à família: dar vida às leis – uma questão de postura. In: KALOUSTIAN, S. M. (Org.). **Família brasileira:** a base de tudo. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF, 1994.

TEIXEIRA, M. A.; NITSCHKE, R. G.; GASPERR, P.; SIEDLER, M. J. Significados de avós sobre a prática do aleitamento materno no cotidiano familiar: a cultura do querer-poder amamentar. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v 15, n 1, p. 98-106, jan/mar. 2006.

TRONCHIN, D. M. R. **A experiência de tornarem-se pais de recém-nascido prematuro**. 2003. 227f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

_____., TSUNECHIRO, M. A. Cuidar e o conviver com o filho prematuro: a experiência do pai**. Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.14, n.1, p.93-101, jan./fev. 2006.

TUDGE, J. Estudando a criança e a família em seu contexto: para uma abordagem cultural da tolerância. In: BIASOLI-ALVES, Z. M. M.; FISHMANN, R. (Org.). **Crianças e adolescentes:** construindo uma cultura da tolerância. São Paulo (SP): Edusp; 2001. p.65-77.

VIERA, C. S. **Os diagnósticos de enfermagem da taxonomia da NANDA de mulheres com filho prematuro hospitalizado e o sistema conceitual de King**. 2000. 150f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.

_____.; ROSSI, L. A. Conflito de desempenho no papel dos pais: um diagnóstico de enfermagem. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM. 2003, Porto Seguro, 12º, 2003, Porto Seguro**. Anais.** Porto Seguro: ABEn-Ba, 2003. 1 CD-ROOM.

_____. Risco para amamentação ineficaz: um diagnóstico de enfermagem, **Rev. bras. enferm,** Brasília, v 57, n 6, p. 712-714.2004.

VINAGRE, R. D.; DINIZ, E. M. A.; VAZ, F. A. C. Leite humano: um pouco de sua história **Pediatria**, São Paulo, v 23, n 4, p. 340-5, 2001.

UNICEF. Fundo das Nações Unidas para a Criança. 2001. Situação da infância brasileira. **Desenvolvimento infantil:** os primeiros seis anos de vida. Disponível em: <http://www.unicef.org/brazil> Acessado em: 10 maio 2005.

_____. Fundo das Nações Unidas para a Criança. 2005. **Relatório mundial da saúde** 2005: para que todas mães e crianças contem. 20p. Disponível em: <http:\\www.who.int\whr\2005\media_centre\overview_pt.pdf> Acessado em: 20 mar. 2007.

_____. Fundo das Nações Unidas para a Criança. 2006. **Situação da infância brasileira 2006**. Mortalidade de crianças: infância ainda vulnerável. Disponível em: <http://www.unicef.org/brazil/SIB_2006_Completo.pdf> Acessado em: 15 out. 2006. (Relatório 2006). p. 08-19.

WEIGERT, E. M. L.; GIGLIANE, E. R. J.; FRANÇA, M. C. T.; OLIVEIRA, L. D.; BONILHA, A.; ESPÍRITO SANTO, L. C.; KÖHLER, C. V. F. Influência da técnica de amamentação nas freqüências de aleitamento materno exclusivo e lesões mamilares no primeiro mês de lactação. **J. Pediatr**, São Paulo, v 81, n 4, p. 310-316, jul/ago. 2005.

WEISS, S. J.; CHEN, J. L. Factors influencing maternal mental health and family functioning during the low birthweight infant's first year of life. **J. pediat. nursing,** USA, v 17, n 2, p. 114-125, april. 2002.

WILLIAMS, P. D.; PRESS, A.; WILLIAMS, A. R.; PIAMJARIYAKUL, U.; KEETER, L. M; SCHULTZ, J.; HUNTER, K. Fatigue in mothers of infants discharged to the home on apnea monitors. **Appl. Nurs. Res,** USA, v 12, n 2, p. 69-77, 1999.

WINNICOTT, D. W. **A família e o desenvolvimento individual**. São Paulo: Martins Fontes, 2005. 247p.

WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica:** elementos essenciais à intervenção efetiva. 5 ed. Rio de Janeiro, Guanabara, 1999. 1118p.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias:** um guia para avaliação e intervenção na família. Tradução Sílvia M. Spada. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002. 327p.

Apêndices

APÊNDICE A

ESCLARECIMENTO AO SUJEITO DA PESQUISA

NOME DA PESQUISA**: O seguimento de crianças prematuras egressas da terapia intensiva no contexto das famílias: subsídios para o cuidado de enfermagem no domicílio**

PESQUISADORES RESPONSÁVEIS: Doutoranda Cláudia Silveira Viera, COREn Nº 59298 e Profª Drª Débora Falleiros de Mello – Orientadora da pesquisa.

DESCRIÇÃO DAS INFORMAÇÕES QUE DEVERÃO SER DADAS OBRIGATORIAMENTE AO PACIENTE (sujeito da pesquisa):

1. A justificativa e o objetivo da pesquisa;
2. Os procedimentos que serão utilizados e seu propósito, bem como a identificação dos procedimentos que são experimentais;
3. Os desconfortos e riscos esperados;
4. Os benefícios que se pode obter com a pesquisa;
5. Em caso de haver despesas para o paciente, decorrentes de sua participação na pesquisa, informa-lo quanto a forma de como se dará a cobertura dessas despesas, bem como o **nome da empresa que se responsabilizou pelo ressarcimento;**
6. A forma de acompanhamento e da assistência que será dada ao paciente (sujeito da pesquisa), bem como aos seus responsáveis, caso necessário, quando se tratar de menores de idade ou incapazes;
7. A forma de indenização ao paciente, diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, **bem como o nome da empresa que se responsabilizou por essa indenização.**

AS INFORMAÇÕES SUPRACITADAS DEVEM SER REDIGIDAS EM TERMOS SIMPLES CONHECIDOS PELOS PACIENTES E DE FORMA QUE POSSAM ENTENDER:

A família de um recém-nascido prematuro e de baixo peso ao nascer se encontra vulnerável e fragilizada frente a essa situação. Nesse sentido, essa pesquisa tem como objetivo geral estudar o seguimento à saúde de crianças pré-termo e de baixo peso ao nascer após a alta hospitalar e sua família com vistas a fornecer subsídios para o cuidado de enfermagem. Para que a partir das informações adquiridas seja possível prestar uma atenção especial a essa família, voltada para suas dificuldades e necessidades, visto que essa família é um grupo de maior vulnerabilidade aos agravos e desequilíbrios em sua dinâmica familiar decorrentes da situação de ter um filho pré-termo e de baixo peso egresso da terapia intensiva neonatal.

Data: _____ **_____**

CLÁUDIA SILVEIRA VIERA – COREN 59298/fone 9912 0066.
Nome e Assinatura do pesquisador responsável

APÊNDICE B

TERMO DE CONSETIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, responsável por _____ abaixo assinado, tendo sido devidamente esclarecido sobre todas as condições que constam no documento "ESCLARECIMENTO AO SUJEITO DA PESQUISA", de que se trata o Projeto de Pesquisa intitulado: O seguimento de crianças prematuras egressas da terapia intensiva no contexto das famílias: subsídios para o cuidado de enfermagem no domicílio, **que tem como pesquisador responsável a Srª Cláudia Silveira Viera, especialmente no que se refere ao objetivo da pesquisa, aos procedimentos que serei submetido, aos riscos e aos benefícios, à forma de indenização por danos decorrentes da pesquisa, declaro que tenho pleno conhecimento dos direitos e das condições que foram assegurados, a seguir descritos:,**

1. A garantia de receber a resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a dúvidas a cerca dos procedimentos, riscos, benefícios e de outras situações relacionados com a pesquisa e o tratamento a que eu ou meu filho seremos submetidos;
2. A liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem que isso traga prejuízo à continuação do meu cuidado e tratamento;
3. A segurança que não serei identificado e que será mantido o caráter confidencial das informações relacionadas com a minha privacidade;
4. O compromisso de me proporcionar informação atualizada durante o estudo, ainda que possa afetar minha vontade de continuar participando;
5. O compromisso de que serei devidamente acompanhado e assistido durante todo o período de minha participação no projeto, bem como de que será garantida a continuidade do meu tratamento, após a conclusão dos trabalhos da pesquisa.

Declaro, ainda, que concordo inteiramente com as condições que me foram apresentadas e que, livremente, manifesto minha vontade em participar do referido projeto.

Cascavel, ____ de _____ de _____.

_____

Assinatura do entrevistado

Grau de parentesco com o recém-Nascido:_____

Anexos

ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa da Unioeste

unioeste

Universidade Estadual do Oeste do Paraná

Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos

PARECER 088/2005-CEP

Súmula: Aprovação de Proposta de Projeto de Pesquisa

O Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, reunido em sessão ordinária no dia ,16/06/05 Ata 007/05, **APROVA** o projeto abaixo especificado.

Protocolo: 015361/2005

Pesquisador: Cláudia Silveira Vieira

Projetotos: O SEGUIMENTO DE CRIANÇAS PREMATURAS EGRESSAS DA TERAPIA INTENSIVA NO CONTEXTO DA FAMÍLIA: subsídios para o cuidado de enfermagem no domicílio.

Em atendimento à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final e/ou a publicação dos resultados do projeto, bem como a comunicação de qualquer intercorrência, mudança na metodologia ou a sua interrupção.

Cascavel, 06 de julho de 2005.

Adriane de Castro Martinez Martins
Coordenadora do CEP