UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

ROSANE MEIRE MUNHAK DA SILVA

**O cuidado de crianças prematuras em região de fronteira:
necessidades essenciais e especiais de saúde**

RIBEIRÃO PRETO

2019

ROSANE MEIRE MUNHAK DA SILVA

**O cuidado de crianças prematuras em região de fronteira:
necessidades essenciais e especiais de saúde**

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Área de Concentração: Assistência à Criança e ao Adolescente

Orientador: Profa. Dra. Débora Falleiros de Mello

RIBEIRÃO PRETO

2019

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Silva, Rosane Meire Munhak da

O cuidado de crianças prematuras em região de fronteira: necessidades essenciais e especiais de saúde. Ribeirão Preto, 2019.

225 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Assistência à Criança e ao Adolescente.

Orientador: Dra. Débora Falleiros de Mello

1. Prematuros. 2. Promoção da Saúde. 3. Necessidades de Saúde.

SILVA, Rosane Meire Munhak da

O cuidado de crianças prematuras em região de fronteira: necessidades essenciais e especiais de saúde

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem Saúde Pública.

Aprovado em / /

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a meu querido Sidney, companheiro e amigo, que com muita paciência e amor acompanhou todos os meus passos e me ajudou a enfrentar todos os desafios dessa jornada,

A meus amados filhos, Maria Fernanda e Artur, que souberam compreender os momentos de minha ausência.

*Meus queridos...
Sempre lembrem-se que tudo que fiz e faço, sempre será por vocês...
Amo muito vocês!*

AGRADECIMENTOS

Agradeço a meu esposo, que sempre presente em meu coração, acompanhou essa caminhada e soube compreender minhas ausências...

Agradeço a meus queridos filhos, que com ternura e paciência superaram a saudade de minhas ausências...

A minha amiga Adriana Zilly, que sempre me acolheu e dedicou momentos de conversas que ajudaram a guiar minha caminhada...

A minha amiga Andrea França, que com sua companhia e amizade soube me ajudar a superar a solidão...

A meu amigo Marcos Arcoverde que me acolheu em seu lar com amizade e confiança...

Em especial, a Prof^a Dra. Débora Falleiros de Mello que, com ternura, compreensão, dedicação e competência me conduziu nesta caminhada com muita amizade, seriedade e responsabilidade...

Aos colegas Fabiana, Ana Paula, Eliana, Helder, Rosi, Maurícia, Luciana, Regiane e Ivaneliza pelos ótimos e divertidos momentos experienciados...

A Prof^a Cláudia Silveira Viera, por mais uma vez fazer parte da minha história...

A querida Nelma que com paciência e dedicação soube nos apoiar sempre que precisávamos...

A todos os professores do doutorado que tive oportunidade de conhecer e aprender a admirá-los ainda mais...

A Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, docentes, funcionários e colegas que tive oportunidade de conhecer durante o estágio doutoral...

As famílias dos prematuros que participaram desta pesquisa, pela disponibilidade e paciência em me atender por horas e dias para a edificação deste trabalho...

Ao Hospital Ministro Costa Cavalcanti por dar oportunidade para a construção desta pesquisa.

A Itaipu Binacional e a Fundação Araucária, pela colaboração e confiança...

E agradeço a todos que tornaram possível o alcance desta desafiadora, mas maravilhosa caminhada.

Foi com o incentivo, disponibilidade, paciência e cooperação que pude chegar a um fim maravilhoso. Desejo o melhor a todos que participaram de alguma forma da construção deste trabalho...

Muito obrigada!

*“A mente que se abre a uma nova
ideia, jamais voltará ao seu
tamanho original.”*

*“Insanidade é continuar fazendo
sempre a mesma coisa e esperar
resultados diferentes.”*

Albert Einstein

RESUMO

SILVA, Rosane Meire Munhak da. **O cuidado de crianças prematuras em região de fronteira: necessidades essenciais e especiais de saúde**. 2019. 225f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

Esta pesquisa teve o objetivo de analisar os cuidados de crianças nascidas prematuras egressas de unidades neonatais, com foco nas perspectivas maternas sobre as necessidades essenciais e de atenção especial de saúde, em uma região brasileira de fronteira. Estudo misto, com análise quantitativa de informações em saúde de 951 prontuários de prematuros hospitalizados entre 2013 e 2017, utilizando-se testes estatísticos dos programas IBM SPSS Statistics versão 25 e R i386 versão 3.4.0; e abordagem qualitativa como eixo central, na perspectiva da hermenêutica filosófica, realizada a partir de quatro encontros com 18 mães de crianças prematuras egressas de terapia intensiva neonatal. O primeiro encontro aconteceu no hospital, para caracterizar crianças/famílias e classificar Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), aplicando-se o roteiro “Triagem CRIANES”, utilizado nas quatro etapas do estudo; a seguir, visita domiciliar, realizada após 15 dias da alta hospitalar, com entrevista em profundidade; dois contatos telefônicos ou por mensagem de texto instantânea (30 dias após a visita e aos seis meses de idade da criança). Oportunizaram-se novos encontros/contatos a partir das necessidades das mães. Elegeu-se para a análise, a interpretação de sentidos. A coleta de dados ocorreu em Foz do Iguaçu-Paraná-Brasil, entre julho de 2017 e maio de 2018. Os resultados mostram que o nascimento prematuro representou 10,3% e 43,3% necessitaram hospitalização. A prematuridade foi maior para mães argentinas. A idade média materna foi 27,2 anos, peso ao nascer 1.700g, idade gestacional 31,5 semanas, período de internação 23,1 dias, e diagnóstico de problemas pulmonares. A mortalidade apresentou uma média de 21,3%. O menor número de consultas pré-natal, intercorrências maternas, Apgar de 5º minuto abaixo de sete e complicações com o bebê foram correlacionados ao aumento dos dias de hospitalização. O menor peso ao nascer, menor idade gestacional, índices de Apgar de 1º e 5º minuto inferiores a sete e complicações aumentaram as chances de óbito. No tocante aos cuidados maternos, apreendeu-se que a interação entre mãe e filho se fortalece no processo de cuidar em domicílio, e são apontadas dificuldades para compartilhamento e aprendizado no hospital. As mães salientam fragilidades no preparo para cuidar, identificam os bebês como frágeis e pequenos, buscam atender as necessidades essenciais do filho pelo reconhecimento da relevância de um bom desenvolvimento e do entendimento das práticas de estimulação nos momentos do cuidado cotidiano. Consideram primordiais o aleitamento materno, afeto e seguimento à saúde para bom desenvolvimento. A falta de oportunidades institucionais para amparar o cuidado domiciliar repercutiram em desatenção no âmbito hospitalar e na atenção primária. As mães encontram dificuldades no reconhecimento de necessidades no hospital e manifestam preocupação com a saúde dos bebês após a alta e com sequelas advindas das complicações. As necessidades de ‘uso de serviços’ e ‘dependência medicamentosa’, foram reportadas para quatro crianças. Visitas domiciliares e contatos telefônicos foram considerados relevantes, indicativos de potencialização de apoio ao cuidado domiciliar. Compartilhar informações, reconstruir experiências e favorecer o diálogo são aspectos importantes para proporcionar confiança e autonomia para o cuidado no domicílio e incrementar a atenção às necessidades da criança prematura.

Palavras-chave: Prematuros; Promoção da Saúde; Necessidades de Saúde.

ABSTRACT

Silva, Rosane Meire Munhak. **The care of premature child in board region: essential and special health needs.** 2019. 225f. Thesis (Doctorate) – Nursing School of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

This study aimed to analyze the care of children born prematurely in neonatal units, focusing on maternal perspectives on essential needs and special health care in a Brazilian border region. Varied study, with quantitative of health information from 951 medical records of premature hospitalized between 2013 and 2017, using statistical tests provided by IBM SPSS Statistics version 25 and R i386 version 3.4.0 programs; and qualitative approach as central axis, in the perspective of philosophical hermeneutics, realized from four appointment with 18 mothers of premature children who were hospitalized from intense neonatal therapy. The first appointment happened in the hospital to characterize the children/family and classify Children with Special Health Care Needs (CSHCN) applying the script “Screening CSHCN” using in the four stages of the study; next, home visit, realized after 15 days of discharge, with in-depth interview; two phone contacts or by instant message (30 days after the visit and six months of age of the child). It has become available new meetings/contacts from the maternal needs. The sense interpretation was elected for analysis. The data collection happened in Foz do Iguaçu- Paraná-Brazil, between July 2017 and May 2018. The results shown that the premature born represented 10.3% and 43.3% needed hospitalization. The maternal mean age was 27,2 years, birth weight 1.700g, gestational age 31,5 weeks, hospitalization period 23,1 days and diagnosis of pulmonary problems. Mortality presented an average of 21.3%. The lower number of prenatal consultations, maternal complications, Apgar scores of 5 minutes below seven and complications with the baby were correlated with the increase in the days of hospitalization. The lower birth weight, the lower gestational age, Apgar scores of first and fifth minutes less than seven and complications increases the death chances. Regarding maternal care, it was found that the interaction between mother and son strengthened in the process of home care, and difficulties were identified for sharing and learning in hospital environment. The mothers accentuate fragilities in the preparation to care, identify the babies as fragile and small, search to meet the essential needs of the child for relevance recognition of a good development and the understanding the practices of stimulation in the moments of daily care. Breastfeeding, affection and health follow-up for good development are considered paramount. The lack of institutional opportunities to support the home care had repercussions about inattention in hospitable scope and primary care. The mothers find difficulties in recognition of needs in the hospital and manifest concern about the health of their babies after discharge and with sequels due to complications. The needs of “use of service” and “medicine dependency” were reported relevant for four kids. Home visits and phone contacts were considered relevant, how indicative of potentialization of support for home care. Sharing information, rebuild experiences and favor dialogue are important aspects to provide confidence and autonomy for home care and increase the attention to the needs of the premature children.

Keywords: Premature; Health Promotion; Health Needs.

RESUMEN

SILVA, Rosane Meire Munhak da. **El cuidado de niños prematuros en la región fronteriza: necesidades esenciales y especiales de salud**. 2019. 225f. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

Esta investigación tuvo el objetivo de analizar los cuidados de niños nacidos prematuros egresados de las unidades neonatales, con enfoque en las perspectivas maternas sobre las necesidades esenciales y de atención especial de salud, en una región brasileña fronteriza. Estudio mixto, con análisis cuantitativo de informaciones en salud de 951 prontuarios de prematuros hospitalizados entre 2013 y 2017, utilizando pruebas estadísticas de los programas *IBM SPSS Statistics* versión 25 y *R i386* versión 3.4.0; y abordaje cualitativo como eje central, en la perspectiva de la hermenéutica filosófica, realizada a partir de cuatro encuentros con 18 madres de niños prematuros egresados de terapia intensiva neonatal. El primer encuentro ocurrió en el hospital, para caracterizar niños / familias y clasificar Niños con Necesidades Especiales de Salud (CRIANES), aplicando el guión "Triage CRIANES", utilizado en las cuatro etapas del estudio; a continuación, visita domiciliar, realizada después de 15 días del alta hospitalaria, con entrevista en profundidad; dos contactos telefónicos o por mensaje de texto instantáneo (30 días después de la visita y los seis meses de edad del niño). Se realizaron nuevos encuentros / contactos a partir de las necesidades de las madres. Se eligió para el análisis, la interpretación de sentidos. La recolección de los datos se produjo en Foz do Iguaçu-Paraná-Brasil, entre julio de 2017 y mayo de 2018. Los resultados muestran que el nacimiento prematuro representó el 10,3% y el 43,3% necesitó hospitalización. La prematuridad fue mayor para las madres argentinas. La edad media materna fue 27,2 años, peso al nacer 1.700g, edad gestacional 31,5 semanas, período de internación 23,1 días, y diagnóstico de problemas pulmonares. La mortalidad presentó una media del 21,3%. El menor número de consultas prenatal, intercurrentes maternas, Apgar de 5º minuto por debajo de siete y complicaciones con el bebé fueron correlacionadas al aumento de los días de hospitalización. El menor peso al nacer, menor edad gestacional, índices de Apgar de 1º y 5º minuto inferiores a siete y complicaciones aumentaron las posibilidades de muerte. Com referencia a los cuidados maternos, se apprehendió que la interacción entre madre e hijo se fortalece en el proceso de cuidar en domicilio, y se destacan dificultades para compartir y aprender en el hospital. Las madres resaltan fragilidades en la preparación para cuidar, identifican a los bebés como frágiles y pequeños, buscan atender las necesidades esenciales del hijo por el reconocimiento de la relevancia de un buen desarrollo y del entendimiento de las prácticas de estimulación en los momentos del cuidado cotidiano. Consideran primordial la lactancia materna, el afecto y el seguimiento de la salud para el buen desarrollo. La falta de oportunidades institucionales para amparar el cuidado del hogar repercutieron en desatención en el ámbito hospitalario y en la atención primaria. Las madres encuentran dificultades en el reconocimiento de necesidades en el hospital y manifiestan preocupación por la salud de los bebés después del alta y con secuelas derivadas de las complicaciones. Las necesidades de "uso de servicios" y "dependencia medicamentosa", fueron reportadas para cuatro niños. Las visitas domiciliarias y los contactos telefónicos se consideraron relevantes, indicativos de potenciación de apoyo al cuidado domiciliar. Compartir información, reconstruir experiencias y favorecer el diálogo son aspectos importantes para proporcionar confianza y autonomía para el cuidado a domicilio e incrementar la atención a las necesidades del niño prematuro.

Palabras clave: Prematuros; Promoción de la Salud; Necesidades de Salud.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Caracterização das participantes de acordo com a idade materna, serviço de saúde utilizado, número de consultas de pré-natal, idade gestacional, índice de Apgar de 1º e 5º minuto, peso ao nascer, dias de internação e peso na alta.....	65
Figura 2 -	Distribuição dos escores dos marcos para o desenvolvimento e dos sintomas comportamentais relacionados com a classificação da idade gestacional, peso ao nascer e tempo de hospitalização.....	75
Figura 3 -	Temas e subtemas apreendidos da análise das falas das participantes do estudo e nos registros no Diário de Campo.....	86
Figura 4 -	Síntese das demandas de cuidados apresentadas pelas crianças nascidas prematuras na ótica materna.....	163
Figura 5 -	Síntese das demandas de cuidados apresentadas por crianças nascidas prematuras egressas de UTIN aos seis meses de idade cronológica, de acordo com a triagem CRIANES, idade gestacional e dias de internação.	172

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Distribuição de nascimentos de crianças independentemente da idade gestacional, prematuras e prematuras hospitalizadas de acordo com a nacionalidade materna, 2013 a 2017.	54
Tabela 2 -	Dados do nascimento de crianças prematuras hospitalizadas entre 2013 e 2017, segundo idade materna, gestações e cesáreas anteriores, abortos, consultas pré-natal, local pré-natal, gestação e parto atual.	57
Tabela 3 -	Intercorrências maternas que resultaram no nascimento prematuro, 2013 a 2017.	60
Tabela 4 -	Crianças nascidas prematuras hospitalizadas entre 2013 e 2017, segundo sexo, peso ao nascer, idade gestacional, Apgar 1º e 5º minuto, uso antibióticos, complicações e desfecho.	62
Tabela 5 -	Médias idade materna, peso ao nascer, idade gestacional, Apgar de 1º e 5º minuto, ventilação mecânica invasiva e não invasiva, tempo internação e peso na alta de crianças prematuras hospitalizadas, 2013 a 2017.	66
Tabela 6 -	Diagnósticos na internação de crianças nascidas prematuras hospitalizadas, 2013 a 2017.	69
Tabela 7 -	Procedimentos invasivos realizados em crianças nascidas prematuras hospitalizadas, 2013 a 2017.	70
Tabela 8 -	Complicações e diagnósticos identificados durante a internação de crianças nascidas prematuras, 2013 a 2017.	72
Tabela 9 -	Causas de óbitos de crianças nascidas prematuras hospitalizadas, 2013 a 2017.	76
Tabela 10 -	Correlação de Pearson e significância entre idade materna, consultas pré-natal, gestações, partos e cesáreas anteriores e abortos de mães de crianças nascidas prematuras hospitalizadas entre 2013 e 2017.....	78
Tabela 11 -	Correlação de Pearson e significância entre idade materna, peso ao nascer, idade gestacional, Apgar de 1º e 5º minuto e tempo internação de crianças prematuras hospitalizadas, 2013 a 2017.	79
Tabela 12 -	Distribuição dos dias de internação de crianças nascidas prematuras hospitalizadas entre 2013 e 2017, segundo país de residência da mãe, número de consulta pré-natal, intercorrência maternas, Apgar de 5º minuto e complicações durante a internação.	81
Tabela 13 -	Relação entre local de residência da mãe, intercorrência materna, peso ao nascer, idade gestacional, Apgar de 1º e 5º minuto e complicações durante a internação com o desfecho alta ou óbito de crianças nascidas prematuras hospitalizadas, 2013 a 2017.	83

LISTA DE SIGLAS

AME	Aleitamento Materno Exclusivo
APS	Atenção Primária à Saúde
BERA	<i>Brainstem Evoked Response Audiometry</i>
BPSC	<i>Baby Pediatric Symptom Checklist</i>
CCIP	Cateter Central de Inserção Periférica
CENNI	Centro de Nutrição Infantil de Foz do Iguaçu
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
COREQ	<i>Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research</i>
CPAP	<i>Continuous Positive Airway Pressure</i>
CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
CSHCN	<i>Children with Special Health Care Needs</i>
DMH	Doença da Membrana Hialina
DPP	Descolamento Prematuro da Placenta
G	Gramas
HF	Hermenêutica Filosófica
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
HMCC	Hospital Ministro Costa Cavalcanti
HP	Hipertensão Pulmonar
IG	Idade Gestacional
IHAC	Iniciativa Hospital Amigo da Criança
ITU	Infecção do Trato Urinário
ML	Mililitros
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
OR	<i>Odds Ratios</i>
PCA	Persistência do Canal Arterial
PEATE	Potencial Evocado Auditivo do Tronco Encefálico
ROP	Retinopatia da Prematuridade
SDR	Síndrome do Desconforto Respiratório
SFA	Sofrimento Fetal Agudo
SNC	Sistema Nervoso Central
SUS	Sistema Único de Saúde
SWYC	<i>Survey of Well-being of Young Children</i>
TTRN	Taquipneia Transitória do Recém-Nascido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UCIN	Unidade de Cuidados Intermediários Neonatais
UCINCA	Unidade de Cuidados Neonatais – Canguru
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
USF	Unidade Saúde da Família
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
VD	Visita Domiciliar
VDRL	<i>Venereal Disease Research Laboratory</i>
VMI	Ventilação Mecânica Invasiva
VMNI	Ventilação Mecânica Não-Invasiva

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	17
1.1	TECNOLOGIAS E POLÍTICAS DE ATENÇÃO À SAÚDE DE CRIANÇAS NASCIDAS PREMATURAS.	17
1.2	A CRIANÇA NASCIDA PREMATURA E SUAS FAMILIAS.	18
2	OBJETIVOS	23
3	MARCO TEÓRICO	25
4	PERCURSO METODOLÓGICO.....	29
4.1	TIPO DO ESTUDO.....	29
4.2	O LOCAL DO ESTUDO.....	30
4.3	AS ETAPAS DO ESTUDO.....	31
4.3.1	Parte I: Abordagem quantitativa.....	31
4.3.1.1	População.....	32
4.3.1.2	Coleta de dados quantitativos.....	32
4.3.1.3	Análise de dados quantitativos.....	34
4.3.2	Parte II: A abordagem qualitativa.....	34
4.3.2.1	Participantes da pesquisa qualitativa.....	35
4.3.2.2	Coleta de dados qualitativos.....	45
4.3.2.3	Análise dos dados qualitativos.....	50
4.4	ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....	51
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	53
5.1	ABORDAGEM QUANTITATIVA: CARACTERÍSTICAS DE NASCIMENTO E CLÍNICAS DE CRIANÇAS PREMATURAS HOSPITALIZADAS EM MUNICÍPIO DE FRONTEIRA	54
5.2	ABORDAGEM QUALITATIVA: O CUIDADO DA CRIANÇA PREMATURA: POTENCIALIDADES, NECESSIDADES E DIFICULDADES NO DOMICÍLIO	86
5.2.1	Relacionamentos sustentadores na promoção da parentalidade.....	87
5.2.2	Proteção física no cuidado cotidiano do prematuro.....	99
5.2.3	Singularidades do bebê prematuro.....	111
5.2.4	Oportunidades apropriadas ao desenvolvimento do bebê prematuro.....	116
5.2.5	Oportunidades institucionais: entre o amparo e a desatenção.....	134

5.2.6	Oportunidades de orientações: o lugar de contatos por telefone e visita domiciliar.....	154
5.2.7	Necessidades de atenção especial de saúde de crianças nascidas prematuras.....	162
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	175
	REFERÊNCIAS.....	183
	APÊNDICES.....	205
	ANEXOS.....	214

Introdução

1 INTRODUÇÃO

1.1 Tecnologias e políticas de atenção à saúde de crianças nascidas prematuras

A atenção à saúde e as práticas do cuidado à criança vêm se transformando ao longo dos anos, uma vez que as inovações na ciência e os avanços tecnológicos têm contribuído para a sobrevivência de crianças anteriormente consideradas inviáveis ou extremamente frágeis (SILVEIRA; ENUMO, 2012; LEAL et al., 2018). No Brasil, transformações na atenção à criança também foram impulsionadas pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, a partir do qual as crianças passaram a adquirir direitos de proteção de integridade física e psicológica, lazer e bem-estar, devendo ser amparadas pela família, comunidade e Estado (ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, 1990; ARAÚJO et al., 2014).

Desse modo, o progresso tecnológico e técnico do cuidado às crianças resultou na diminuição da mortalidade infantil, em especial para as nascidas prematuras, ou seja, aquelas com Idade Gestacional (IG) ao nascimento menor que 37 semanas. A prematuridade é considerada um problema de saúde pública, permanecendo em ascensão em muitos países, com os nascimentos prematuros somando cerca de 15 milhões anualmente, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018a). O Brasil é o 10º país com maior número de prematuros, com uma prevalência estimada de 11,5% (FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, 2018; LEAL et al., 2018; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018a).

Embora tenha reduzido a mortalidade entre crianças prematuras, situações adversas decorrentes da diversidade de distúrbios, das intervenções institucionais e do processo de trabalho resultam em maior número de crianças que demandam cuidados complexos, pois passaram a evoluir com problemas crônicos que influenciam o seu crescimento e desenvolvimento (SILVEIRA; NEVES, 2012; MESMAN et al., 2013; SILVA, R. M. M. et al., 2015).

Para atender a tais demandas, estratégias governamentais foram sendo lançadas para fortalecer a atenção à saúde e o cuidado domiciliar. O Brasil, a exemplo de outros países como a Colômbia, instituiu o Método Canguru no ano 2000, visto como uma tecnologia de atenção neonatal que busca melhorar a qualidade da assistência e incorporar práticas de humanização às crianças nascidas prematuras ou com baixo peso (BRASIL, 2017). O Método Canguru tem abordagem voltada para o prematuro em ambiente hospitalar, o acolhimento à família, a promoção do vínculo e do aleitamento materno e o acompanhamento ambulatorial após a alta,

configurando-se, assim, como estratégia de qualificação do cuidado neonatal (GONTIJO; XAVIER; FREITAS, 2012).

Outra política de atenção à saúde da criança é a Iniciativa Hospital Amigo da Criança (IHAC), instituída primeiramente pela OMS e Fundo das Nações Unidas para Infância (UNICEF), e seus principais objetivos são garantir o direito da criança à assistência humanizada e incentivar, promover e apoiar o aleitamento materno (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2009). Ressalta-se que a IHAC emergiu como meio de integrar a assistência, proporcionando autonomia para a mãe e recém-nascido, principalmente, no que se refere ao parto humanizado, aleitamento materno e empoderamento da mãe pelos cuidados com o filho recém-nascido (ARAÚJO et al., 2014).

Todavia, por mais que se verifiquem iniciativas políticas e tecnocientíficas para atender as crianças prematuras e garantir sua sobrevivência, há muito que se fazer, pois as práticas de cuidado hospitalar podem conter novas situações que geram vulnerabilidades para crianças e famílias, como consequência de processos clínicos e sociais (ROVER et al., 2015). Do mesmo modo, as práticas para a continuidade dos cuidados no âmbito da Atenção Primária à Saúde (APS) encontram-se insipientes e precisam de investimentos em diversas áreas, em especial para o desenvolvimento da primeira infância (NÚCLEO CIÊNCIA PELA INFÂNCIA, 2014).

Nesse sentido, aponta-se para a importância da continuidade dos cuidados no ambiente domiciliar, por meio de um acompanhamento e de intervenções com precisão e baseada em práticas avançadas, além de adequada interação com a família e efetiva articulação entre os serviços de saúde e demais setores sociais. Nesse caminho, crianças nascidas prematuras requerem cuidados individuais e personalizados por apresentar a saúde debilitada e necessitar de atenção contínua dos familiares e dos profissionais de saúde (ROVER et al., 2015), bem como necessitam do acompanhamento integral ao seu desenvolvimento, pois problemas biológicos e interacionais poderão surgir ao longo de sua vida (KLOSSOSWSKI et al., 2016).

1.2 A criança nascida prematura e suas famílias

A experiência da prematuridade para as famílias pode romper expectativas construídas ao longo da gestação, com a hospitalização do filho, o momento da alta e a transição para o domicílio, podendo ser permeada por sofrimentos e dificuldades. Esse processo é complexo e multidimensional, com ambiguidade que envolve sentimentos de alegria, mas também por representar momentos desafiadores e de medo (COSSUL et al., 2015; BOYKOVA, 2016).

O medo referido é desencadeado pela figura frágil do recém-nascido, e esta parentalidade experienciada antes do tempo pode causar à família certo desconforto, pois uma fase desse processo tornou-se ausente em função do nascimento prematuro (COSSUL et al., 2015; LEMOS; VERÍSSIMO, 2015).

Considerando que os pais precisam aceitar a responsabilidade pela saúde e cuidados de seu filho em casa e sem a ajuda de profissionais de saúde do hospital, a parentalidade e o cuidar dessas crianças tornam-se tarefas difíceis e desafiadoras (BOYKOVA, 2016). Portanto, é fundamental que os profissionais de saúde acompanhem de perto essas famílias após a alta, para intervir de forma oportuna e atender as necessidades do prematuro e sua família no ambiente domiciliar (BOYKOVA, 2016).

Os pais devem ser considerados parceiros para a atenção à saúde da criança, sobretudo para a promoção do desenvolvimento infantil, uma vez que o ambiente familiar e a comunidade são espaços que a criança passa a maior parte do tempo e sua inserção adequada contribuirá para o desenvolvimento de longo alcance (NÚCLEO CIÊNCIA PELA INFÂNCIA, 2014). A atenção profissional necessita ter uma atuação orientadora e sistematizadora do cuidado, já a família e a comunidade desempenhar um papel sustentador no cuidado diário da criança (LEMOS; VERÍSSIMO, 2015).

Ressalta-se que as influências da dinâmica familiar, do ambiente domiciliar e comunitário e, principalmente, das práticas de cuidado parentais nesse processo podem contribuir ou dificultar o desempenho do prematuro (COSSUL et al., 2015; LEMOS; VERÍSSIMO, 2015). Assim, justifica-se a necessidade de acompanhar as famílias de prematuros de forma sistemática para proporcionar intervenções promotoras da parentalidade positiva e de qualidade de vida à criança (COSSUL et al., 2015; LEMOS; VERÍSSIMO, 2015; MARTINI; PADOVANI; PEDROSA, 2016).

As crianças nascidas prematuras consideradas sobreviventes, mas com sequelas advindas da própria patologia ou do processo terapêutico, necessitam de cuidados de saúde para além daquele ofertado para as outras crianças da mesma idade (MESMAN et al., 2013; HOCKENBERRY; WILSON, 2014; ROVER et al., 2015). Nessa direção, tem-se que as crianças nascidas prematuras egressas das Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) tem a possibilidade de integrarem o grupo de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (CABRAL, 1999), denominadas inicialmente nos Estados Unidos de *Children with Special Health Care Needs - CSHCN* (MCPHERSON et al., 1998).

As crianças nascidas prematuras podem apresentar, em curto e longo prazo, deficiências, complicações, reinternações, alterações no crescimento e atrasos no

desenvolvimento (ROVER et al., 2015), em especial dificuldades no desempenho linguístico, cognitivo, motor e de comportamento (SILVEIRA; ENUMO, 2012; MAGGI et al., 2014).

Tal condição apresentada pela prematuridade pode levar ao sofrimento e expectativas diversas, não apenas pelas complicações físicas em si, mas por seus efeitos sociais e emocionais. As famílias precisam conviver não só com as dificuldades para cuidar das crianças em casa, mas com os problemas decorrentes da ineficiência do sistema público de saúde, em termos de acolhimento, acesso aos serviços e acompanhamento de saúde (OKIDO et al., 2016). Ressalta-se que o prematuro e suas famílias precisam de cuidados no domicílio para além daqueles ofertados às demais crianças de mesma idade (SILVEIRA; NEVES, 2012).

A identificação das demandas de cuidados de forma precoce é fundamental, sejam relacionadas às necessidades essenciais ou de atenção especial de saúde, com destaque para a importância do monitoramento do seu desenvolvimento (SILVEIRA; ENUMO, 2012; SILVEIRA; NEVES, 2012; NÚCLEO CIÊNCIA PARA INFÂNCIA, 2014). Atividades de avaliação e estimulação precoce são relevantes para a observação e intervenção no contexto familiar e social no qual a criança está inserida, e considerar a presença de variáveis protetoras que podem auxiliar o desenvolvimento de crianças em contexto domiciliar (SILVEIRA; ENUMO, 2012; OKIDO et al., 2016).

Diante de tais aspectos, no presente estudo, conhecer a realidade de crianças nascidas prematuras como CRIANES possibilitará apreender as situações de saúde vivenciadas e suas necessidades em uma realidade de cidade fronteira. Considerando a complexidade de cidades fronteiriças, onde muitas vezes as divisas entre países são apenas geográficas e ocorre a livre circulação de indivíduos, tal circunstância poderá favorecer tanto a ocorrência de agravos à saúde quanto as lacunas assistenciais, por não serem de pertença de nenhum território e de todos ao mesmo tempo (ALBUQUERQUE, 2012). Somado a isso, o aumento da população flutuante nestas cidades é apontado como um agravante, que faz com que os serviços de saúde fiquem mais onerosos por atender um número populacional acima do previsto, o que os tornam mais morosos e pouco resolutivos (ALBUQUERQUE, 2012; MELLO; VICTORA; GONÇALVES, 2015). Desse modo, esta investigação tem por base as seguintes questões de pesquisa: Quais as características de nascimento e condições de saúde de crianças nascidas prematuras em região de fronteira? Quais as necessidades essenciais da criança nascida prematura na perspectiva materna? Quais as demandas de cuidados das crianças nascidas prematuras egressas da UTIN em região de fronteira? Assim, os potenciais aspectos e lacunas advindos dessas instigações permitirão vislumbrar subsídios à atenção à saúde de crianças nascidas prematuras e amparar políticas públicas de saúde específicas a este grupo populacional.

Dada à magnitude da morbimortalidade de crianças prematuras e das demandas de cuidados específicos, bem como a importância de práticas seguras no domicílio (BRITTO; ULKUER, 2012; KENDRICK et al., 2013), a preocupação com a qualidade do cuidado e do ambiente onde a criança vive e o impacto no seu desenvolvimento (NÚCLEO CIÊNCIA PELA INFÂNCIA, 2014; FERGUSON; SOLO-GABRIELE, 2016), é relevante investigar os cuidados realizados para o atendimento às necessidades de saúde e segurança dessas crianças, na perspectiva materna, considerando a relevância de dar voz aos sujeitos e identificar aspectos que potencializam o cuidado relacionado ao suprimento das necessidades do crescimento e desenvolvimento na infância, particularmente de interesse nesta investigação para as crianças nascidas prematuras.

Objetivos

2 OBJETIVOS

A presente investigação tem por objetivo geral analisar os cuidados de crianças nascidas prematuras egressas de unidades neonatais, com foco nas perspectivas maternas sobre as necessidades essenciais e de atenção especial de saúde, em região de fronteira.

Para tanto, apresenta os seguintes objetivos específicos:

- Analisar as condições de nascimento e clínicas de crianças nascidas prematuras em município de fronteira, no período de 2013 e 2017, e correlacionar com variáveis maternas;
- Identificar as demandas de cuidado no domicílio de crianças nascidas prematuras a partir das perspectivas maternas;
- Analisar os sentidos e significados das experiências maternas de cuidado das crianças nascidas prematuras no contexto do domicílio, com base nas necessidades essenciais e de atenção especial de saúde.

Marco Teórico

3 MARCO TEÓRICO

Esta pesquisa está fundamentada em bases conceituais das necessidades essenciais na primeira infância (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002) e das necessidades especiais de saúde em crianças (CABRAL, 1999; NEVES; CABRAL, 2009; ZAMBERLAN; NEVES; SILVEIRA, 2012), particularmente voltado para os cuidados demandados por crianças nascidas prematuras egressas de unidades neonatais.

O quadro conceitual das necessidades essenciais da criança tem estreita ligação com os preceitos da promoção da saúde e envolve a apreensão de seis necessidades, a saber: Necessidade de relacionamentos sustentadores contínuos; Necessidade de proteção física e segurança; Necessidade de experiências que respeitem as diferenças individuais; Necessidade de experiências adequadas ao desenvolvimento; Necessidade do estabelecimento de limites, organização e expectativas; Necessidade de comunidades estáveis e amparadoras e de continuidade cultural (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

As *necessidades de relacionamentos sustentadores contínuos* estão relacionadas à presença do(a) cuidador(a) da criança e ao modo de interação constante com ela, por meio de cuidados físicos, diálogo, olhares, toque, constituindo a base fundamental para suprir tais necessidades, e, para que seja sustentador deverá estar permeado de amor e atenção, contribuindo para o desenvolvimento da segurança emocional da criança (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

As *necessidades de proteção física e segurança* visam garantir condições favoráveis para a manutenção da integridade física e fisiológica da criança, envolvendo os cuidados que possibilitam a promoção e manutenção de aspectos físicos e fisiológicos, alimentação, higiene, sono, abrigo, movimentação, acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, apoio à criação de hábitos saudáveis e proteção contra infecções e acidentes, contribuindo para a detecção precoce de agravos e seu adequado tratamento, bem como a regulamentação com base em legislação e outras medidas que protegem a criança frente aos danos físicos, sociais e ambientais (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

As *necessidades de experiências que respeitem as diferenças individuais* dizem respeito ao oferecimento de um cuidado peculiar a cada criança, excluindo toda forma de expectativa padronizada, aceitando as diferenças de comportamento, habilidades físicas e sensoriais e as particularidades de cada criança, como uma etapa importante de seu processo de desenvolvimento (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

As *necessidades de experiências adequadas ao desenvolvimento* envolvem ações voltadas para estimular e acrescer novas interações a um processo evolutivo das demandas individuais de cada criança, permitindo adquirir confiança de si e de como se sentir aceita, ouvida, cuidada e amada (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

As *necessidades do estabelecimento de limites, organização e expectativas* referem-se à colocação de limites adequados, incentivo e reconhecimento de suas realizações, colaborando para que a criança possa desenvolver a capacidade de empatia e olhar o outro como um ser singular, possibilitando, assim, estabelecer objetivos por meio de cuidados afetivos, com segurança e vínculo (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

As *necessidades de comunidades estáveis, amparadoras e de continuidade cultural* estão ligadas ao conceito de que comunidade e cultura são alicerces para o desenvolvimento da criança e sua família, considerando os aspectos assistenciais, educacionais e de saúde em sua rede social, buscando condições saudáveis e confiantes, com troca entre a família, os profissionais e a comunidade, contribuindo para a criança ir adquirindo o sentimento de pertença a sua família e a sua comunidade (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

Ressalta-se que o conjunto dessas necessidades tem implicações importantes para a segurança da criança, promoção da saúde e prevenção de agravos no processo de crescimento e desenvolvimento.

As bases conceituais das necessidades especiais de saúde estão ligadas ao suprimento das demandas de cuidados, diante do aumento da expectativa de vida na área neonatal e pediátrica, com o surgimento de cuidados específicos e especiais de saúde, configurando a denominação de CRIANES (SILVEIRA, 2011).

As CRIANES inserem-se no grupo de crianças que têm ou estão vulneráveis em apresentar uma condição crônica, de ordem física, comportamental, emocional ou de desenvolvimento (NEVES; CABRAL, 2009; SILVEIRA, 2011). Nessas condições, elas requerem o incremento de ações e serviços de saúde (MCPHERSON et al., 1998; SILVEIRA, 2011; LUTENBACHER et al., 2013), e também representam um grupo emergente no contexto social, uma vez que a atenção à saúde demanda saberes e práticas pouco conhecidos pelas famílias e pelos profissionais.

As CRIANES podem ser classificadas segundo suas demandas de cuidados, a saber: *cuidados de desenvolvimento*, que necessitam reabilitação motora; *cuidados tecnológicos*, voltados ao uso de dispositivos em seu corpo, por exemplo, gastrostomia; *cuidados medicamentosos*, com utilização de fármacos continuamente; e *cuidados habituais*

modificados, para auxílio nas atividades cotidianas (NEVES; CABRAL, 2009; SILVEIRA, 2011; ZAMBERLAN; NEVES; SILVEIRA, 2012).

As CRIANES, neste caso as crianças nascidas prematuras egressas de unidades neonatais, podem apresentar comprometimentos físicos, de desenvolvimento e de comportamento, necessitando do uso de tecnologias mais sofisticadas que garantam sua sobrevivência (NEVES; CABRAL, 2008a), pois podem apresentar e enfrentar, ao longo da vida, fragilidades clínicas, individuais, sociais e programáticas (NEVES; CABRAL, 2008b).

Nesse sentido, é fundamental que as famílias estejam preparadas e amparadas para a continuidade dos cuidados em domicílio e para a atenção às necessidades essenciais da criança. Dessa maneira, é indispensável que os profissionais oportunizem condições, suporte técnico e emocional para os cuidadores parentais exercerem o cuidado da criança em casa. Nesse caminho, as intervenções profissionais são de extrema importância para garantir relacionamentos sustentadores contínuos, proteção, respeito às diferenças individuais, experiências adequadas ao desenvolvimento, estabelecimento de limites e construção de redes sociais estáveis e amparadoras (MELLO et al., 2014).

A atenção à criança nos serviços de saúde pode ter impacto limitado se não considerar que a mãe, o pai, a família, os responsáveis e cuidadores exercem papel fundamental no cuidado e proteção da criança, mas é preciso construir espaços de cuidado da criança no contexto da família.

É de extrema importância dar oportunidades para as mães e famílias (MELLO et al., 2012), compondo espaços para falarem sobre seus medos, dificuldades, desejos e interesses; contribuir para que conheçam seus filhos e compreendam suas necessidades; estar atento às singularidades, bom vínculo e preparo para os cuidados de si e do filho; e promover um ambiente emocional suficientemente bom e seguro.

Assim, na presente pesquisa, as bases conceituais das necessidades essenciais na primeira infância e das necessidades de atenção especial de saúde oferecem uma fundamentação relevante para o entendimento e apreensão dos cuidados demandados por crianças nascidas prematuras egressas de unidades neonatais.

Percorso Metodológico

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Tipo do estudo

Trata-se de uma pesquisa de método misto, que envolve dois métodos para promover o entendimento sobre o objeto de estudo (DRIESSNACK; SOUSA; MENDES, 2007; MORSE; CHEEK, 2014; SANTOS, J. L. G. et al., 2017). O objeto de estudo da presente investigação envolve a atenção às necessidades essenciais e especiais de saúde de crianças nascidas prematuras egressas de UTIN, na perspectiva materna, e nas situações identificadas ao nascimento e na hospitalização, as quais podem potencializar ou fragilizar o cuidado domiciliar e o desenvolvimento da criança.

Deste modo, a pesquisa é composta por uma pesquisa central com abordagem qualitativa e uma estratégia suplementar com uma abordagem quantitativa (MORSE; CHEECK, 2014), com foco na caracterização da prematuridade em uma cidade fronteira e nas perspectivas maternas relacionadas às necessidades de crianças nascidas prematuras egressas de uma UTIN em região de fronteira.

O planejamento desta investigação foi permeado por quatro aspectos, de acordo com o proposto por Santos, J. L. G. et al. (2017):

- a) *distribuição de tempo*: os dados qualitativos e quantitativos foram coletados concomitantemente, fazendo com que a implementação acontecesse de forma simultânea;
- b) *atribuição de peso*: a prioridade foi atribuída à abordagem qualitativa (QUAL);
- c) *combinação*: os dados *a priori* foram mantidos separados, contudo, ao longo da análise houve a incorporação entre os resultados, em que a abordagem quantitativa configurou-se como apoio para as informações principais produzidas pela abordagem qualitativa (QUAL + quan);
- d) *perspectiva teórica*: a pesquisa teve como estrutura norteadora as necessidades essenciais e especiais de saúde demandadas por prematuros egressos de UTIN no domicílio.

Com base no exposto, a estratégia definidora para esta pesquisa foi a *incorporação concomitante*, definida como uma investigação que os dados quantitativos e qualitativos são coletados de forma simultânea, porém existe um método principal para nortear o projeto e um banco de dados secundários (SANTOS, J. L. G. et al., 2017).

A utilização do método misto possibilitou o entendimento de informações relevantes ao objeto de estudo e favoreceu a caracterização dos participantes, bem como a identificação de aspectos ao nascimento e na hospitalização que potencializam ou fragilizam o cuidado materno em domicílio (SANTOS, J. L. G. et al., 2017), embasando a análise das perspectivas maternas

relacionadas às necessidades da criança prematura egressa de uma UTIN em região de fronteira. Ademais, os dados qualitativos proporcionaram o aprofundamento do objeto de estudo, com uma análise das circunstâncias que envolvem o cuidado do prematuro no domicílio. Os dados quantitativos permitiram uma aproximação com o objeto do estudo e com o cenário da UTIN.

4.2 O local do estudo

O estudo foi desenvolvido em Foz do Iguaçu-PR-Brasil, com uma população estimada em 256.081 habitantes (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA, 2010). É considerado um município vulnerável por fazer parte da tríplice fronteira, junto a Porto Iguaçu-Argentina e a Cidade de Leste-Paraguai.

Somada a sua população fixa, Foz do Iguaçu é responsável pelo atendimento geral de uma população flutuante de aproximadamente 700.000 habitantes, incluindo turistas, cidadãos paraguaios, brasiguaios e argentinos, que buscam atendimentos nos serviços de saúde brasileiros (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA, 2010; FOZ DO IGUAÇU, 2018).

O termo brasiguai se refere a indivíduos que nasceram no Brasil, mas que residem no Paraguai, com cidadania brasileira (MELLO; VICTORA; OLIVEIRA, 2015).

O município é, também, referência para atendimentos às gestantes de alto risco para os municípios que compõem a nona regional de saúde do estado do Paraná, composta por: Santa Terezinha de Itaipu, Ramilândia, Itaipulândia, Serranópolis do Iguaçu, São Miguel do Iguaçu, Matelândia, Missal, Medianeira e o município sede da referida regional de saúde, Foz do Iguaçu. Possui serviços de atenção primária e um hospital (Ministro Costa Cavalcanti – HMCC) para a atenção às complicações da gestação, parto e puerpério, assim como, para a atenção aos recém-nascidos e crianças de risco.

O HMCC foi construído em 1979 pela Itaipu Binacional, inicialmente para atender apenas os trabalhadores no período da construção da usina. Somente em 1996, o hospital começou a realizar atendimentos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), e cerca de 60% dos atendimentos são destinados aos usuários do SUS (HOSPITAL MINISTRO COSTA CAVALCANTI, 2018). O hospital é considerado de alta densidade tecnológica, possui serviços de hemodinâmica, hemodiálise, centro de oncologia e de diagnóstico por imagem, conta com 200 leitos. Para o atendimento materno e infantil, dispõe de Centro Obstétrico, UTIN com dez leitos, Unidade de Cuidados Intermediários Neonatais (UCIN) com 12 leitos e Unidade de Cuidados Neonatais – Canguru (UCINCA) com cinco leitos e, desde 2005, a instituição foi designada como IHAC (HOSPITAL MINISTRO COSTA CAVALCANTI, 2018).

Ressalta-se que o HMCC é o único hospital da região destinado ao atendimento de recém-nascido de alto risco e o único a contar com UTIN, permanecendo constantemente com todos seus leitos ocupados (HOSPITAL MINISTRO COSTA CAVALCANTI, 2018). As unidades neonatais do HMCC admitem recém-nascidos de risco vindos diretamente do Centro Obstétrico do hospital, de outros hospitais de Foz do Iguaçu ou de hospitais de municípios pertencentes a nona regional de saúde. No momento da admissão, o médico neonatologista avalia a condição de saúde do neonato e direciona o internamento para UTIN ou UCIN. Após a melhora clínica da criança hospitalizada em UTIN, ela é encaminhada para a UCIN e, caso a criança necessite permanecer no hospital para adquirir peso suficiente para a alta, ou seja, próximo a 2.000g, ou para fortalecer o aleitamento materno e/ou melhorar a compreensão da mãe sobre os cuidados domiciliares, a criança ainda permanecerá internada na UCINCA, para finalmente receber alta hospitalar (HOSPITAL MINISTRO COSTA CAVALCANTI, 2018).

Ao receber alta, a criança prematura cuja mãe reside em Foz do Iguaçu ou Paraguai, será encaminhada ao Centro de Nutrição Infantil de Foz do Iguaçu (CENNI) para o seguimento do crescimento e desenvolvimento, com consultas médicas e de enfermagem. Além da atenção em puericultura, no CENNI, a criança recebe acompanhamento com nutricionista e assistente social. Todavia, ao precisar de encaminhamentos às especialidades e/ou exames complementares, deve buscar atendimento nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) ou Unidades de Saúde da Família (USF) no bairro em que residem (CENTRO DE NUTRIÇÃO INFANTIL DE FOZ DO IGUAÇU, 2018). O seguimento de crianças prematuras cujas mães residem em outros municípios da regional de saúde acontece nas UBS ou USF no município de residência.

Assim, este local possibilitou o estudo sobre a caracterização da prematuridade e as perspectivas maternas relacionadas às necessidades da criança prematura egressa de uma UTIN em região de fronteira.

4.3 As etapas do estudo

4.3.1 Parte I: Abordagem quantitativa

Em estratégia suplementar, de forma simultânea à coleta de dados qualitativos, foi realizado um estudo quantitativo sobre a criança prematura e sua hospitalização em um município de fronteira.

Assim, foi realizada uma pesquisa quantitativa retrospectiva, de corte transversal, com análise da internação de prematuros na UTIN e/ou UCIN no período de 01/01/2013 a

31/12/2017, no HMCC, o qual é referência para gestação de alto risco e neonatologia na região de fronteira estudada.

4.3.1.1 População

A população total para o estudo quantitativo foi composta por 951 crianças prematuras. Os critérios de inclusão foram: crianças nascidas com IG inferior a 37 semanas, hospitalizadas em UTIN e/ou UCIN, independentemente do local de procedência da mãe. Foram excluídas as crianças prematuras que permaneceram hospitalizadas em data posterior a da coleta de dados. Deste modo, a população foi formada por todas as crianças nascidas prematuras hospitalizadas em UTIN e/ou UCIN no período de 01/01/2013 a 31/12/2017.

Neste período, houve um total de 970 crianças prematuras que necessitaram de hospitalização, e destes nascimentos 95 foram gemelares e quatro trigemelares. Houve a exclusão de sete crianças prematuras que foram encaminhadas para alojamento conjunto neonatal, 11 que foram natimortos e uma que permaneceu hospitalizada após a data de 31/12/2017.

4.3.1.2 Coleta de dados quantitativos

A coleta de dados foi realizada no setor de arquivos do HMCC. Este hospital possui sistema de informações com prontuário eletrônico e em livros de registro de internação. A coleta de dados foi baseada em dados provenientes dos prontuários eletrônicos e dos livros de registro de internação das crianças nascidas prematuras e hospitalizadas no período 01/01/2013 a 31/12/2017.

A busca de informações para a elaboração do banco de dados da presente investigação ocorreu entre julho de 2017 e maio de 2018. Foi elaborado um roteiro estruturado (Apêndice I), com as seguintes variáveis:

a) *dados maternos e obstétricos*: ano de nascimento, idade materna, nacionalidade (brasileira, brasiguiaia, paraguaia, argentina, outras nacionalidades), número de gestações, número de partos normais anteriores, número de cesáreas anteriores, abortos anteriores (sim ou não), pré-natal (sim ou não), número de consultas de pré-natal, local de pré-natal (no município do hospital, outro município brasileiro ou outro país), intercorrências maternas (ocorridas durante a gestação ou parto);

b) *dados do nascimento*: local do nascimento (domicílio, ambulância ou hospital), tipo de parto (vaginal ou cirúrgico), IG, sexo da criança, peso ao nascer, índice de Apgar no 1º minuto e no 5º minuto;

c) *dados da internação*: local de internação (UTIN e/ou UCIN), diagnóstico na internação, complicações durante a internação, procedimentos invasivos (especificar), número de horas em Ventilação Mecânica Invasiva (VMI), número de horas em Ventilação Mecânica Não Invasiva (VMNI), utilização de antibióticos (sim ou não), número de dias de internação, desfecho (alta, óbito ou transferência), transferência (instituição e motivo), peso na alta, óbito (causa descrita no prontuário).

Para a apresentação das variáveis sobre a idade materna, número de consultas de pré-natal, IG, peso ao nascer e índice de Apgar de 1º e 5º minutos, além de se obter as médias, buscou-se também definir algumas classificações para melhor compreender os resultados encontrados. Sendo assim, a idade materna classificada como menor que 20 anos (adolescente ou jovem para gestar), entre 20 e 34 anos (ideal para gestar) e acima de 34 anos (tardia ou avançada para gestar) seguiu a categorização recomendada pelo Ministério da Saúde (MS) sob o aspecto da identificação de riscos gestacionais (BRASIL, 2012a).

Com respeito à classificação do número de consultas de pré-natal inferior a sete (pré-natal inadequado) e igual ou acima de sete (pré-natal adequado) seguiu as recomendações do Programa Rede Mãe Paranaense, que é um programa de atenção à saúde materna e infantil vigente no estado do Paraná (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO PARANÁ, 2017).

O peso ao nascer foi classificado como: recém-nascido grande para IG, peso superior a 4.000g; recém-nascido com peso adequado, entre 2.500g e 3.999g; recém-nascido baixo peso, inferior a 2.500g; recém-nascido muito baixo peso, inferior a 1.500g; recém-nascido de extremo baixo peso, inferior a 1.000g (SCALOM, 1994).

A IG teve por base a categorização da *American Academy of Pediatrics* (2017), conforme segue: 34 a 36 semanas e 6 dias, prematuro tardio; 32 a 33 semanas e 6 dias, prematuro moderado; 28 a 31 semanas e 6 dias, muito prematuro; menor que 28 semanas gestacionais, prematuro extremo.

O Índice de Apgar de 1º e 5º minuto foi classificado em inadequado abaixo de sete e adequado igual ou acima de sete (APGAR; JAMES, 1963).

4.3.1.3 Análise de dados quantitativos

Todos os dados das crianças prematuras hospitalizadas em UTIN ou UCIN no período de 01/01/2013 a 31/12/2017 foram tabulados em planilhas do programa Microsoft Excel®. Para o processamento da análise estatística, os dados foram transportados para os programas IBM SPSS Statistics versão 25 e R i386 versão 3.4.0.

As características clínicas e de nascimento das crianças nascidas prematuras hospitalizadas em município de fronteira, bem como as características maternas, foram apresentadas inicialmente de forma descritiva com frequências absoluta e relativa (variáveis maternas: idade, histórico gestacional, consultas de pré-natal, intercorrências, tipo e local do parto; variáveis do bebê: sexo, peso ao nascer, IG, índice de Apgar de 1º e 5º minuto, diagnóstico, uso de antibiótico, procedimentos invasivos, complicações, desfecho, causa de óbito) e os valores mínimo, máximo, mediana, média e desvio padrão (idade materna, peso ao nascer e na alta, IG, Apgar de 1º e 5º minuto, tempo de internação, uso de VMI e VMNI).

Para relacionar as variáveis sobre a idade materna, consultas de pré-natal, gestações, partos e cesáreas anteriores e abortos, e as variáveis idade materna, peso ao nascer, IG, índice de Apgar de 1º e 5º minuto e dias de internação utilizou-se o Coeficiente de Correlação de Pearson.

Para comparar o número de dias de internação entre as categorias de respostas das variáveis categóricas consultas pré-natal (<7 e ≥ 7), Apgar de 5º (<7 e ≥ 7), residência no Brasil, intercorrências maternas e complicações; utilizou-se o teste t de Student.

Para verificar a associação da variável Desfecho (alta ou óbito) com as variáveis de residência no Brasil, intercorrências maternas, complicações e as categorizadas de peso ao nascer, IG, Apgar de 1º e de 5º minuto foram utilizados os testes Qui-quadrado de Pearson ou Exato de Fisher. Na análise estatística adotou-se o nível de significância $\alpha=0,05$.

4.3.2 Parte II: A abordagem qualitativa

O eixo central desta investigação, desenvolvida por meio da abordagem qualitativa, teve por base a perspectiva da Hermenêutica Filosófica (HF) de Hans-Georg Gadamer (GADAMER, 2014), pautada em bases conceituais das necessidades essenciais da criança e das necessidades especiais de saúde da criança.

A abordagem da HF envolve a interpretação e significação, voltada ao saber compreensivo, motivado pelo interesse prático de grupos sociais. Parte de uma experiência

concreta e busca ampliar o horizonte do pensamento por meio da compreensão e interpretação (GADAMER, 2014). A HF propõe a compreensão das condições do diálogo e, conseqüentemente, de suas potencialidades (GADAMER, 2014).

A HF sustenta que um movimento compreensivo-interpretativo permeia toda a experiência humana, enraizada em processos e atos cotidianos de entendimento (GADAMER, 2014). O diálogo é o *locus* para a comunicação ao outro o que compreendemos e, com isso, ocorre o contato com a nossa própria experiência e visão das situações, construindo uma experiência compartilhada (ARAÚJO et al., 2012; GADAMER, 2014). Na abordagem gadameriana o diálogo é visto como processo, no qual se expressa o pensamento, como um ato dialético e delimitado pela linguagem (LYNCH, 2014).

A hermenêutica gadameriana tem, portanto, na linguagem o elemento essencial para a compreensão mútua, que emerge e se efetiva no diálogo e no curso das intenções de entendimento. O diálogo não significa apenas uma representação formal de elementos existentes em uma experiência concreta, mas contempla o próprio modo de fazer parte do mundo (AYRES, 2008). Para fortalecer o processo de cuidar, é preciso ir além das intervenções em saúde ordenadas pelo modo instrumental, pois são necessários processos interpretativos e compreensivos para aprofundar a significação do viver e adoecer para as pessoas e famílias, ressaltando os aspectos intersubjetivos do cotidiano mediado pelo diálogo (AYRES, 2007).

Este estudo pauta-se na perspectiva de que o diálogo com as mães de crianças nascidas prematuras permite a troca de saberes e o compartilhamento de experiências para a construção de uma prática de cuidado com confiança e em resposta às necessidades da criança em domicílio. Na presente investigação a identificação de elementos do encadeamento do diálogo para o cuidado da criança prematura foi relevante e a ótica dialógica foi privilegiada.

Assim, neste estudo as perspectivas maternas relacionadas às necessidades da criança prematura egressa de uma UTIN em região de fronteira foram analisadas quanto à compreensão dos elementos inerentes às experiências vividas de cuidado da criança nascida prematura, com foco no suprimento de necessidades essenciais e de atenção especial de saúde no domicílio.

4.3.2.1 Participantes da pesquisa qualitativa

A abordagem qualitativa foi marcada pela intencionalidade na escolha dos participantes, cuja finalidade foi selecionar casos que poderiam expressar o foco do estudo e garantir os seus objetivos.

Para tanto, foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: mães de crianças que nasceram prematuras, com IG menor de 37 semanas, com idade na abordagem do pesquisador menor de um ano, que permaneceram hospitalizadas por no mínimo cinco dias em UTIN e/ou UCIN, residentes no município de Foz do Iguaçu-PR-Brasil, e mães maiores de 18 anos de idade.

A proposta de incluir na pesquisa mães de crianças com pelo menos cinco dias de internação referiu-se ao fato de que as crianças poderiam apresentar a curto ou longo prazo necessidades de saúde singulares e decorrentes de complicações advindas do próprio processo terapêutico, referente ao período de hospitalização.

Os critérios de exclusão foram: mães com diagnóstico de problemas de saúde mental registrado em prontuário, impossibilidade de realização da visita domiciliar (não localização do endereço e/ou ausência da mãe no endereço) após três tentativas.

No período da coleta dos dados no hospital, de 20 de julho a 19 de outubro de 2017, nasceram 110 crianças prematuras. Dessas, 46 prematuras necessitaram de hospitalização em UTIN, com 79,3% dos internamentos em UTIN no período por prematuridade, e 36 eram filhos (as) de mães residentes em Foz do Iguaçu, sendo três casos de gemelaridade, perfazendo um total de 33 mães de crianças prematuras.

Das 33 mães de crianças prematuras residentes em Foz do Iguaçu, três não participaram da pesquisa por serem menores de 18 anos; três não falavam o idioma português, dificultando a comunicação entre participante e pesquisadora; uma não aceitou participar da pesquisa; uma mãe o filho permaneceu hospitalizado e foi transferido a outro hospital; e com sete não foi possível estabelecer contato no período da coleta dos dados e inviabilizou o contato para acordar sobre a possibilidade da Visita Domiciliar (VD), levando em conta que os pais não têm livre acesso a UTIN e/ou UCIN, pois a instituição permanece com a política de visitação em horários restritos. Desse modo, participaram da pesquisa 18 mães de crianças nascidas prematuras, egressas da UTIN e/ou UCIN do HMCC.

A inclusão de novos participantes foi suspensa quando os elementos apreendidos nas entrevistas apresentaram as dimensões pertinentes ao objeto de estudo e seus objetivos, resultando na saturação de significados, ou seja, as informações que compuseram os resultados do presente estudo passaram a gerar significados importantes para a compreensão dos fenômenos de interesse em profundidade, riqueza e complexidade (HENNINK; KAISER; MARCONI, 2017). Desse modo, participaram do estudo qualitativo 18 mães, com entrevistas no domicílio em um processo contínuo de análise, logo após o término de cada entrevista.

Apresentação das participantes

A mãe representada por P1 tem 28 anos, é brasileira, tem 12 anos de estudo, profissão remunerada, casada, sendo que seu esposo é brasileiro, tem 25 anos, dez anos de estudo e profissão remunerada. Possuem uma renda média de dois salários mínimos, não recebem auxílio do governo, residem em uma casa pequena, alugada, em bairro residencial, com água tratada, energia elétrica e coleta de lixo regular. Utilizam o sistema público de saúde. Sua gestação não foi tranquila, sendo que a mesma apresentou problemas hipertensivos, levando ao quadro de pré-eclâmpsia. Realizou seis consultas de pré-natal e com 32 semanas foi submetida a um parto cirúrgico.

Sua filha nasceu com índice de Apgar de 1º e 5º minuto maior que sete, pesando 1.265g, foi encaminhada diretamente a UTIN com diagnóstico de Doença da Membrana Hialina (DMH). No período de hospitalização apresentou complicações como Hipertensão Pulmonar (HP) moderada e Persistência do Canal Arterial (PCA). Após 43 dias de internação, recebeu alta hospitalar pesando 1.800g, com alimentação mista, ou seja, leite materno sendo complementado com fórmula artificial. Recebeu encaminhamento para o CENNI, assim como para consulta ambulatorial com cardiopediatra (pelas complicações durante a hospitalização), neuropediatra (preventiva), oftalmologista (preventiva) e fonoaudióloga (para realização do teste da orelhinha e do *Brainstem Evoked Response Audiometry* - BERA).

A mãe representada por P2 é brasileira, tem 30 anos de idade, estudou 16 anos e tem profissão remunerada. O pai de sua filha é brasileiro, tem 29 anos, nove anos de estudo, profissão remunerada e não reside na mesma casa. O local de residência da mãe é a casa dos avós maternos, casa própria, média, em bairro residencial, com água tratada, energia elétrica e coleta de lixo regular. A renda da família é de três salários mínimos, não recebem auxílio do governo e utilizam o sistema público de saúde, bem como o privado.

Sua gestação foi tranquila, realizou mais de sete consultas de pré-natal, porém com 32 semanas apresentou amniorrexe prematura e evoluiu a parto vaginal. Sua filha nasceu com índice de Apgar de 1º e 5º minuto maior que sete, pesando 1.680g, sendo encaminhada diretamente a UTIN com diagnóstico de DMH. Com 21 dias de internação recebeu alta hospitalar, pesando 1.865g, com alimentação mista e recebeu apenas encaminhamento para o CENNI e para consulta com a fonoaudióloga (teste da orelhinha e BERA).

Após o nascimento da filha, principalmente após a alta hospitalar a mãe apresentou depressão pós-parto, a qual já está sendo acompanhada por profissionais de saúde. Deste modo,

embora separados, o pai tem permanecido no domicílio no período noturno para auxiliar a mãe nos cuidados com a filha.

A mãe representada por P3 é brasileira, tem 33 anos de idade, 13 anos de estudo, profissão remunerada e união estável com o pai de seus filhos. Seu companheiro é brasileiro, tem 35 anos de idade, 12 anos de estudo e profissão remunerada. Possuem uma renda mensal de quatro salários mínimos e não recebem auxílio do governo. Residem em uma casa média, em bairro industrial, com água tratada, energia elétrica e coleta de lixo regular. Utiliza o sistema de saúde privado e realizou mais de sete consultas de pré-natal. Sua gestação não foi planejada, pois a mesma já tinha dois filhos, o que levou a certa intranquilidade em seu decorrer, principalmente pelo fato de ser gemelar.

Com 33 semanas de gestação apresentou amniorrexe prematura, sendo submetida a um parto cirúrgico (duas cesáreas anteriores). O primeiro gemelar nasceu com índice de Apgar no 1º minuto abaixo de sete, se recuperando no 5º minuto, com peso de 1.920g, enquanto que para o segundo gemelar o índice de Apgar foi maior que sete no 1º e 5º minuto e pesou 1.790g. Ambos foram encaminhados para a UTIN, com diagnóstico de DMH o gemelar 1 e Taquipneia Transitória do Recém-nascido (TTRN) o gemelar 2. Apresentaram icterícia e apenas o gemelar 1 sepse. Receberam alta hospitalar o gemelar 1 com 24 dias e 2.030g, enquanto que o gemelar 2 com 21 dias e 1.985g, ambos com alimentação mista e um encaminhamento para a fonoaudióloga (teste da orelhinha e BERA).

A mãe representada por P4 é brasileira, casada, tem 21 anos de idade, sete anos de estudo e não tem profissão remunerada. Seu esposo é brasileiro, tem 23 anos de idade, 12 anos de estudo e profissão remunerada. Eles residem em uma pequena casa, própria, em bairro residencial, com água tratada, energia elétrica e coleta de lixo regular. Possuem uma renda familiar de dois salários mínimos, não recebem auxílio do governo e utilizam o sistema público de saúde. Realizou mais de sete consultas de pré-natal.

Sua gestação foi tranquila, porém próximo às 31 semanas apresentou infecção geniturinária levando a amniorrexe prematura, sendo submetida a um parto cirúrgico, devido a gemelaridade. Seus filhos nasceram com índice de Apgar acima de sete no 1º e 5º minuto, com pesos de 1.715g e 1.390g. Ambos foram encaminhados na UTIN com diagnóstico de DMH. No período de hospitalização além da icterícia que ambos desenvolveram, o gemelar 1 apresentou PCA. A alta hospitalar aconteceu para o gemelar 1 com 17 dias de vida e peso de 1.810g, já para o gemelar 2 com 34 dias de vida e peso de 1.740g, ambos em Aleitamento Materno Exclusivo (AME) e com encaminhamento para cardiopediatra (devido ao PCA do gemelar 1),

neuropediatra (preventiva), oftalmologista (preventiva) e fonoaudióloga (teste da orelhinha e BERA).

A mãe representada por P5 é de nacionalidade paraguaia, tem 22 anos de idade, é estudante universitária e recebe auxílio estudantil. Seu companheiro (união estável) é brasileiro, tem 21 anos de idade, é estudante universitário e tem profissão remunerada. Residem junto com os avós paternos, em uma casa ampla, alugada, em bairro residencial, com água tratada, energia elétrica e coleta de lixo regular. Possuem uma renda familiar de três salários mínimos e não recebem outros auxílios do governo. Sua gestação foi tranquila, realizou quatro consultas de pré-natal pelo sistema público de saúde e privado.

Com 31 semanas de gestação entrou em trabalho de parto sem causa definida, evoluindo ao parto vaginal. Sua filha nasceu com índice de Apgar no 1º e 5º minuto maior que sete, pesando 1.685g sendo encaminhada diretamente à UTIN com diagnóstico de DMH. Permaneceu internada por 28 dias, recebeu alta hospitalar pesando 1.880g, com alimentação mista e com encaminhamento para o CENNI e consulta ambulatorial com fonoaudiólogo (teste da orelhinha e BERA).

A mãe representada por P6 é brasileira, casada, tem 30 anos de idade, 11 anos de estudo e profissão remunerada. Seu esposo é brasileiro, tem 30 anos, 11 anos de estudo e profissão remunerada. Residem em uma casa pequena, alugada, em bairro residencial, com água tratada, energia elétrica e coleta de lixo regular. A renda mensal da família é de três salários mínimos, não recebem auxílio do governo e utilizam sistema público de saúde. Apresentou hipertensão a partir do segundo trimestre de gestação, realizou seis consultas de pré-natal e com 30 semanas com um quadro de pré-eclâmpsia grave e Descolamento Prematuro de Placenta (DPP) necessitou realizar um parto cirúrgico.

Seu filho pesando 1.190g, com índice de Apgar no 1º e 5º minuto maior que sete, foi encaminhado imediatamente a UTIN com diagnóstico de DMH. Durante o período de hospitalização apresentou problemas metabólicos e infecciosos, necessitando permanecer por 47 dias. Recebeu alta hospitalar pesando 1.910g e com alimentação mista. Os encaminhamentos após a alta incluíram o CENNI, fonoaudióloga (teste da orelhinha e BERA) e cirurgião pediátrico, devido a presença de hipospádia. Após uma semana da alta a criança apresentou hérnia inguinal, a qual tem recebido acompanhamento do cirurgião pediátrico por ambos os problemas.

A mãe representada por P7 é brasileira, com união estável (pela terceira vez, sendo que a mesma tem dois filhos de outros relacionamentos), tem 22 anos de idade, sete anos de estudo e profissão remunerada. Seu companheiro é brasileiro, tem 29 anos de idade, cinco anos de

estudo e encontra-se preso. Reside em uma casa pequena, alugada, com água tratada, energia elétrica e coleta de lixo regular. A renda da família é de um salário mínimo, porém a mãe conseguiu após dois meses de nascimento da filha o auxílio reclusão. Realizou quatro consultas de pré-natal pelo sistema público de saúde. Sua gestação não foi tranquila considerando os problemas com a prisão do marido e as tentativas de matarem-no em sua própria residência. Com 32 semanas de gestação apresentou amniorrexe prematura sendo submetida a um parto cirúrgico, por ter duas cesáreas anteriores.

Sua filha nasceu pesando 1.915g, com índice de Apgar de 1º e 5º minuto superior a sete. Foi encaminhada a UTIN por apresentar DMH. Após 11 dias de hospitalização, sem apresentar complicações, recebeu alta hospitalar, pesando 1.825g em AME. Os encaminhamentos pós-alta incluíram o CENNI e a fonoaudióloga (teste da orelhinha e BERA).

A mãe representada por P8 é brasileira, tem 41 anos de idade, com união estável (pela terceira vez, sendo que a mesma tem três filhos de outros dois relacionamentos, e dois filhos com o companheiro atual), quatro anos de estudo e não tem profissão remunerada. Seu companheiro é brasileiro, tem 30 anos de idade, nove anos de estudo e profissão remunerada. A mãe já registrou um boletim de ocorrência contra o companheiro por agressão durante a gestação, porém já retirou a denúncia.

Reside em uma casa muito pequena, em condições de higiene precária, considerando que a avó materna reside no mesmo quintal e sofre de transtorno psíquico de acumulação compulsiva. No local, foi observado o acúmulo de lixo reciclável e não reciclável, além da presença de insetos e roedores. Segundo a mãe participante, a equipe de saúde da UBS a que pertence tem conhecimento do transtorno de sua mãe, a encaminhando aos serviços de psiquiatria, porém a mesma recusa tratamento. A família tem uma renda de dois salários mínimos, recebem auxílio do governo e utilizam o sistema público de saúde.

Sua gravidez não foi tranquila, considerando os problemas com seu companheiro e com sua mãe. Realizou cinco consultas de pré-natal, e seu exame de *Venereal Disease Research Laboratory* (VDRL) foi reagente, sendo que a mesma recebeu tratamento, porém seu companheiro se recusou a tratar. Realizou quatro consultas de pré-natal.

Com 32 semanas de gestação, apresentou trabalho de parto prematuro, evoluindo para o parto vaginal. Para esta mãe o parto foi um momento bastante traumático, considerando que apresentou retenção placentária. Sua filha nasceu com 1.675g, com índice de Apgar no 1º minuto menor que sete, e de 5º maior que sete. Foi encaminhada para UTIN com diagnóstico de DMH. A criança não apresentou complicações durante a hospitalização, porém foi necessário realizar o tratamento para sífilis congênita. Permaneceu 28 dias hospitalizada e com

1.720g recebeu alta hospitalar em AME. Os encaminhamentos para o seguimento da criança prematura incluíram o CENNI, consultas com fonoaudióloga (teste da orelhinha e BERA), cardiopediatra (preventiva), neuropediatra (preventiva), oftalmologista (preventiva) e infectologista (para acompanhamento devido a sífilis congênita).

A mãe representada por P9 é brasileira, com união estável, tem 18 anos de idade, nove anos de estudo, não tem profissão remunerada. Seu companheiro é brasileiro, tem 19 anos de idade e profissão remunerada. Sua escolaridade não foi relatada. A mãe é de outro município, chegando em Foz do Iguaçu a apenas quatro dias antes do nascimento do filho. Reside em um apartamento pequeno, próprio, adquirido com auxílio da secretaria municipal de habitação, em bairro residencial, com água tratada, energia elétrica e coleta de lixo regular. A renda familiar não foi relatada, recebem auxílio do governo e utilizam o sistema público de saúde.

Realizou quatro consultas de pré-natal, e segundo a mãe, sua gravidez não foi tranquila, pois a mesma apresentava problemas de relacionamento com seus familiares (irmãos), relatando que às vezes sentia vontade de cometer suicídio, e não recebeu acompanhamento profissional para tal problema.

Com 33 semanas de gestação apresentou fortes contrações uterinas e seu filho entrou em Sofrimento Fetal Agudo (SFA) foi submetida a um parto cirúrgico. Seu filho pesando 1.720g e com índice de Apgar de 1º e 5º minuto maior que sete, foi encaminhado a UTIN com diagnóstico de DMH. A criança não apresentou complicações durante o internamento, porém a mãe apresentava dificuldades em permanecer no hospital para amamentar considerando não conhecer o município. Após 21 dias de hospitalização o filho recebeu alta hospitalar, pesando 1.920g e com alimentação mista. A criança recebeu encaminhamento para o CENNI e fonoaudióloga (teste da orelhinha e BERA). Após o nascimento do filho e a alta, a mãe permanece depressiva, porém não está sendo acompanhada por profissionais de saúde.

A mãe representada por P10 é brasileira, casada, tem 40 anos de idade, dois anos de estudo e não tem profissão remunerada. Seu esposo é brasileiro, tem 44 anos de idade, quatro anos de estudo e profissão remunerada. Residem em uma casa grande, própria, em bairro residencial, com seus outros três filhos, com água tratada, energia elétrica e coleta de lixo regular. Possuem uma renda de dois salários mínimos, não recebem auxílio do governo e utilizam o sistema público de saúde.

Sua gravidez foi tranquila, realizou seis consultas de pré-natal, no entanto a mesma é hipertensa crônica. Com um quadro de pré-eclâmpsia, com 32 semanas foi submetida a um parto cirúrgico. Seu filho pesou 1.615g, apresentou índice de Apgar maior que sete no 1º e 5º minuto, e com diagnóstico de DMH foi encaminhado a UTIN. Permaneceu hospitalizado por

17 dias, sem apresentar complicações, recebeu alta hospitalar pesando 1.800g em alimentação mista. Recebeu encaminhamento para o CENNI e para a fonoaudióloga (teste da orelhinha e BERA).

A mãe representada por P11 é brasileira, casada, tem 25 anos de idade, 12 anos de estudo e não tem profissão remunerada. Seu esposo é brasileiro, tem 28 anos de idade, 16 anos de estudo e profissão remunerada. Ela reside em uma casa própria, junto a suas duas filhas, seus pais, irmão e cunhada. A casa fica em bairro residencial, com água tratada, energia elétrica e coleta de lixo regular. A renda mensal da família é de dois salários mínimos, não recebem auxílio do governo e utilizam o sistema público de saúde.

Realizou quatro consultas de pré-natal e embora sua gestação fosse tranquila, com 33 semanas apresentou amniorrexe prematura e foi submetida a um parto cirúrgico. Sua filha nasceu com 1.955g, com índice de Apgar de 1º e 5º minuto maior que sete e foi encaminhada a UTIN com diagnóstico de DMH. Não apresentou complicações durante o internamento e com 10 dias recebeu alta hospitalar pesando 1.830g em AME. Recebeu encaminhamento para o CENNI e para a fonoaudióloga (teste da orelhinha e BERA).

A mãe representada por P12 é brasileira, casada, tem 33 anos de idade, 18 anos de estudo e tem profissão remunerada. Seu esposo é brasileiro, tem 36 anos de idade, 12 anos de estudo e profissão remunerada. Residem em uma casa grande, junto a seus dois filhos, em bairro residencial, com água tratada, energia elétrica e coleta de lixo regular. Possuem uma renda mensal de mais de cinco salários mínimos, não recebem auxílio do governo e utilizam o sistema de saúde privado.

Durante a gestação, a mãe estava preocupada por ter apresentado em gestação anterior depressão pós-parto. Recebendo acompanhamento médico, realizou mais de sete consultas de pré-natal e com 34 semanas apresentou amniorrexe prematura. Seu filho pesou 2.840g e índice de Apgar no 1º minuto abaixo de sete e no 5º minuto acima de sete. Foi encaminhado a UTIN com diagnóstico de DMH, permanecendo internado por seis dias. Não apresentou complicações durante a internação e recebeu alta hospitalar pesando 2.620g em AME. Recebeu encaminhamento para o consultório pediátrico particular e para a fonoaudióloga (teste da orelhinha e BERA).

A mãe participante representada por P13 é brasileira, com união estável, tem 28 anos de idade, 17 anos de estudo e não tem profissão remunerada. Seu companheiro é brasileiro, tem 40 anos de idade, 12 anos de estudo e profissão remunerada. Residem em uma casa pequena, própria, em bairro residencial, com água tratada, energia elétrica e coleta de lixo regular. A

renda mensal familiar é de três salários mínimos, não recebem auxílio do governo e utilizam o sistema público de saúde.

Sua gestação não foi tranquila, considerando o aborto sofrido anteriormente, realizou mais de sete consultas de pré-natal e com 32 semanas de gestação foi hospitalizada com diagnóstico de Síndrome Hellp. Seu filho nasceu com 1.585g, com índice de Apgar no 1º minuto abaixo de sete e no 5º minuto acima de sete, sendo encaminhado imediatamente a UTIN com diagnóstico de DMH. Durante a hospitalização apresentou complicações como sepse e endocardite, deste modo, sua internação durou 58 dias. Recebeu alta hospitalar pesando 2.095g, em AME e com diversos encaminhamentos, sendo eles: cardiopediatra (devido a endocardite); neuropediatra (devido à crise convulsiva); CENNI; oftalmologista (preventiva); fonoaudióloga (teste da orelhinha e BERA).

Após uma semana em casa, a criança precisou ser novamente hospitalizada para realização de herniorrafia, a qual permaneceu no hospital sete dias. Deste modo, a criança também precisou realizar acompanhamento com a equipe da cirurgia pediátrica.

A mãe representada por P14 é brasileira, tem 34 anos de idade, 12 anos de estudo, união estável e não tem profissão remunerada. Seu companheiro é brasileiro, tem 38 anos de idade, dez anos de estudo e profissão remunerada. Residem em uma casa pequena, em bairro residencial, cedida pelos avós maternos. A mãe tem uma filha adulta de outro relacionamento. A casa tem água tratada, energia elétrica, coleta de lixo regular e vários animais no quintal. A renda familiar é de dois salários mínimos, não recebem auxílio do governo e utilizam o sistema público de saúde.

Sua gestação não foi muito tranquila, considerando algumas discussões entre o casal e o histórico de abortos anteriores (três abortos). Realizou mais de sete consultas de pré-natal e com 33 semanas de gestação devido ao quadro de pré-eclâmpsia foi submetida a um parto cirúrgico. Sua filha nasceu com 1.375g, índice de Apgar de 1º minuto abaixo de sete e acima de sete no 5º minuto. Foi encaminhada a UTIN com diagnóstico de DMH, apresentou sepse, necessitando permanecer no hospital por 39 dias. Recebeu alta hospitalar com peso de 1.840g, em alimentação mista e com encaminhamento para o CENNI e fonoaudióloga (teste da orelhinha e BERA).

A mãe representada por P15 é brasileira, casada, tem 37 anos de idade, 12 anos de estudo e profissão remunerada. Seu esposo é brasileiro, tem 42 anos de idade, 17 anos de estudo e profissão remunerada. Residem em uma casa média, própria, em bairro residencial, com água tratada, energia elétrica e coleta de lixo regular. A renda da família é acima de cinco salários

mínimos, não recebem auxílio do governo e utilizam o sistema de saúde privado, tendo realizado seis consultas de pré-natal.

Sua gestação foi de alto risco, considerando a necessidade de realizar um procedimento cirúrgico ovariano ainda na gravidez. Com o problema de incompetência istmo cervical, sua filha nasceu de 28 semanas de parto cirúrgico, pesando 1.270g. Foi encaminhada imediatamente a UTIN com diagnóstico de DMH e apresentou sepse durante a internação. Recebeu alta hospitalar após 63 dias, com peso de 1.855g, em alimentação mista. Recebeu encaminhamento para o CENNI, fonoaudióloga (teste da orelhinha e BERA) e para o consultório pediátrico particular.

A mãe representada por P16 é brasileira, tem 28 anos de idade, seis anos de estudo, união estável e não tem profissão remunerada. Seu companheiro é brasileiro, tem 20 anos de idade, seis anos de estudo e tem profissão remunerada. Residem junto com seu outro filho em uma casa pequena, própria, em região de favela, com água tratada, energia elétrica irregular (gato) e coleta de lixo irregular. Possuem uma renda mensal de dois salários mínimos, recebem auxílio do governo e utilizam o sistema público de saúde.

A mãe é tabagista, realizou apenas uma consulta de pré-natal e entrou em trabalho de parto com 34 semanas de gestação. Seu trabalho de parto foi rápido, sendo que, logo após ter adentrado no hospital sua filha nasceu pesando 1.585g, com índice de Apgar no 1º e 5º minuto maior que sete. Foi encaminhada a UTIN com diagnóstico de TTRN, permanecendo hospitalizada por cinco dias. Recebeu alta hospitalar com peso de 1.510g, sem complicações e AME com encaminhamento para o CENNI, cardiopediatra (preventiva), neuropediatra (preventiva) e oftalmologista (preventiva) e para fonoaudióloga (teste da orelhinha e BERA).

A mãe representada por P17 é brasileira, casada, tem 23 anos de idade, 16 anos de estudo e profissão remunerada. Seu esposo é brasileiro, 26 anos de idade, 12 anos de estudo e profissão remunerada. Residem em uma casa pequena, própria, com água tratada, energia elétrica e coleta de lixo regular. Possuem uma renda familiar de cinco salários mínimos, não recebem auxílio do governo e utilizam o sistema público de saúde.

Sua gestação foi de alto risco, realizou seis consultas de pré-natal e necessitou de inúmeras internações por quadros repetitivos de Infecção do Trato Urinário (ITU). Em seu último internamento foi constatado a presença de *Streptococos* do Grupo B, e em seguida evoluiu com amniorrexe prematura. Foi submetida a um parto cirúrgico com 34 semanas gestacionais, sendo que seu filho ao nascer pesou 1.810g, índice de Apgar no 1º e 5º minuto acima de sete. Foi encaminhado para UTIN para tratamento de sepse, permanecendo

hospitalizado por oito dias. Recebeu alta hospitalar com um peso de 1.820g, em AME. Foi encaminhado ao CENNI e para a fonoaudióloga (teste da orelhinha e BERA).

A última mãe participante, representada por P18 é brasileira, com união estável, tem 25 anos de idade, 11 anos de estudo e não tem profissão remunerada. Seu companheiro tem 38 anos de idade, é brasileiro, estudou 15 anos e tem profissão remunerada. Residem em uma casa média, própria, em bairro residencial, com água tratada, energia elétrica e coleta de lixo regular. A família tem uma renda mensal de dois salários mínimos, não recebem auxílio do governo e utilizam tanto o sistema público de saúde quanto o privado.

Sua gestação foi de alto risco, considerando que a mesma tem útero bicornio (malformação uterina). Realizou mais de sete consultas de pré-natal, entrando em trabalho de parto prematuro com 35 semanas de gestação. Submetida a um parto cirúrgico, sua filha nasceu com 2.500g, e com índice de Apgar no 1º minuto igual a sete e no 5º minuto maior que sete. Foi encaminhada para UTIN com diagnóstico de DMH e durante a internação foi percebido a demora de a criança acordar após suspensão de sedativos. A criança permaneceu hospitalizada por 17 dias e pesando 2.280g recebeu alta hospitalar com AME. Recebeu encaminhamento para o CENNI e para a fonoaudióloga (teste da orelhinha e BERA).

4.3.2.2 Coleta de dados qualitativos

A partir da aprovação do projeto de pesquisa no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, o período de coleta de dados teve início em 20 de julho de 2017 e finalizou em 02 de abril de 2018. A coleta de dados qualitativos foi organizada em quatro etapas distintas, descritas a seguir.

A primeira etapa aconteceu na UCIN ou na UCINCA do HMCC, antes da alta da criança prematura, no período de 20 de julho a 19 de outubro de 2017, com abordagem em local privativo (sala de espera e/ou sala de amamentação), com tempo aproximado de 40 minutos. Os setores da UCIN ou UCINCA do HMCC foram eleitos por admitir crianças com maior estabilidade clínica e com possibilidade breve de alta para o domicílio.

Nesta etapa, primeiramente, foram explicados os objetivos da pesquisa e apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice II), o qual foi lido e assinado por todas às mães participantes da pesquisa. Em seguida, iniciou-se a coleta de dados por meio da aplicação de um questionário estruturado às mães com o objetivo de caracterizar a criança e sua família (Apêndice III), bem como foi complementado com informações advindas do prontuário de cada uma.

O questionário foi composto pelas seguintes informações: a) **dados familiares**: endereço, UBS ou USF que pertence, idade materna e paterna, escolaridade materna e paterna, profissão materna e paterna, cuidador principal, situação conjugal dos pais, renda familiar, número de pessoas que colaboram com a renda familiar, pessoas dependentes desta renda, recebimentos de auxílio do governo, características da casa em que reside, número de pessoas que residem na casa, serviços de saúde utilizados; b) **dados da criança**: data de nascimento, tipo de parto, consultas de pré-natal, IG, peso ao nascer, Apgar no 1º e no 5º minuto de vida, peso na alta, número de dias em permanência na UTIN, UCIN e UCINCA, diagnóstico de internação da criança, complicações durante a internação, malformação congênita e ou cromossômica, tipo de alimentação.

Em seguida, ainda na instituição hospitalar, foi utilizado um questionário respondido pela mãe baseado no roteiro *Triagem de CRIANES* (Anexo I), para classificar se a criança era considerada CRIANES e para subsidiar o levantamento sistematizado das demandas de cuidados de saúde de crianças com necessidades especiais (ARRUÉ, 2012; ARRUÉ et al., 2016).

Este instrumento foi construído nos Estados Unidos e em 2012 foi traduzido e adaptado culturalmente por pesquisadores brasileiros da Universidade Federal de Santa Maria (ARRUÉ, 2012; ARRUÉ et al., 2016). Encontra-se organizado em três domínios de definição:

- 1) *dependência medicamentosa*: envolve a demanda de cuidado medicamentoso;
- 2) *uso dos serviços*: engloba a utilização de serviços de saúde e educacional, terapias de reabilitação, acompanhamento e/ou tratamento de problemas relacionados ao comportamento e desenvolvimento da criança;
- 3) *limitação funcional*: refere-se à limitação ou incapacidade da criança realizar atividades quando comparadas a crianças da mesma idade (ARRUÉ, 2012; ARRUÉ et al., 2016).

Estes três domínios estão distribuídos em cinco questões, as quais abrangem três segmentos cada uma, com exceção da questão 5. Os segmentos englobam o tempo da demanda de cuidado apresentado pela criança, ou seja, inferior ou superior a 12 meses, e também a que se deve a demanda apresentada. Ressalta-se que, para uma criança ser classificada como CRIANES, ela deverá obter resposta sim em pelo menos uma questão em todos seus segmentos (ARRUÉ, 2012; ARRUÉ et al., 2016).

Na presente pesquisa, para a utilização do referido instrumento, foi obtido o consentimento dos pesquisadores da Universidade Federal de Santa Maria (Anexo II).

Este primeiro contato no hospital com as mães foi importante para obter melhor interação entre participante e pesquisadora. Em muitos casos, a criança não recebia alta no dia

ou logo após a primeira abordagem, e como a pesquisadora adentrava ao setor em dias seguidos, nos horários de visitas era possível conversar e apoiar as mães em momentos difíceis ou felizes, estabelecendo-se, assim, um vínculo antes da VD. Finalizando esta etapa, foi agendada com cada participante uma VD após 15 dias da alta hospitalar da criança, com confirmação de data e horário via telefônica.

Na segunda etapa, realizada no domicílio familiar, foi novamente aplicado o roteiro *Triagem CRIANES* (ARRUÉ, 2012; ARRUÉ et al., 2016), para a reavaliação das crianças. Ainda, foi conduzida uma entrevista em profundidade com cada uma das 18 mães participantes, guiada pela seguinte pergunta norteadora: “*Conte-me como tem sido o cuidado diário com o(a) seu(sua) filho(a)?*”. Para impulsionar a abordagem qualitativa do estudo, as seguintes perguntas foram adicionadas: “Quais as demandas de cuidado no domicílio de crianças nascidas prematuras, em região de fronteira?”, “Quais os sentidos e significados das experiências de cuidado das crianças nascidas prematuras, a partir das perspectivas maternas sobre as necessidades essenciais e especiais de saúde?”.

As entrevistas foram gravadas em áudio para posterior transcrição, com tempo de duração entre 40 e 60 minutos. Uma das participantes solicitou não gravar a entrevista e, neste caso, a pesquisadora realizou algumas anotações das respostas emitidas, e ao final todo esse conteúdo foi lido para que a participante pudesse validar suas respostas.

Para a validação das demais entrevistas gravadas, após 15 dias, a pesquisadora agendou uma nova VD com duas participantes, escolhidas por serem as últimas a serem entrevistadas e por disponibilizarem tempo para realizar a leitura da entrevista transcrita na íntegra. Desse modo, elas deram anuência para a escrita sobre perspectivas do cuidado cotidiano da criança prematura no domicílio, bem como suas dificuldades, potencialidades e necessidades para os cuidados com o filho, proferidas ao longo da entrevista. Ao final, concordaram com a transcrição realizada.

Cabe ressaltar que, em três entrevistas, outros familiares participaram, sendo eles a avó materna, o pai e o irmão mais velho.

Na terceira etapa realizou-se o contato telefônico com a mãe, previamente entrevistada, 30 dias após a VD e com tempo de abordagem aproximado de 20 minutos. O objetivo desta etapa foi obter mais informações e reavaliar às demandas de cuidados, em busca de identificar potencialidades ou lacunas quanto ao cuidado no domicílio. Entretanto, para uma participante esta etapa foi presencial, ou seja, realizada uma nova VD, considerando a deficiência na rede telefônica utilizada pela entrevistada.

Utilizou-se, nesta etapa, o roteiro *Triagem de CRIANES* e um questionário estruturado pela pesquisadora (Apêndice IV), organizado com os seguintes dados: desenvolvimento da criança; estímulos para o desenvolvimento da criança; facilidades para realizar os estímulos; dificuldades para realizar os estímulos; criança precisou de cuidados diferenciados em comparação a crianças de mesma idade; criança apresentou necessidades especiais de saúde; criança precisou de suporte tecnológico para o cuidado no domicílio; e tipo de alimentação atual. As informações foram anotadas pela pesquisadora de forma sucinta e, em seguida, lidas para que a participante pudesse validar os registros. Logo após o término do contato telefônico, as informações foram digitalizadas e organizadas no instrumento proposto no Apêndice IV e arquivadas na pasta de documentos de cada participante.

Na quarta etapa realizou-se um novo contato telefônico com a mãe aos seis meses de vida do(a) filho(a), em relação à idade cronológica, com tempo de abordagem em média de 20 minutos. Este contato foi preferencialmente via telefônica, mas entre as 18 mães participantes, uma preferiu o contato presencial, e uma nova VD foi realizada. Nesse processo comunicativo, 16 mães também optaram para utilizar o aplicativo multiplataforma de mensagens instantâneas, conhecido por *Whatsapp*®.

Esta etapa buscou informações sobre as potencialidades e dificuldades para o cuidado domiciliar, bem como a percepção materna sobre o desenvolvimento e comportamento do filho. Ainda, buscou identificar como o contato domiciliar e/ou telefônico podem apoiar o cuidado da criança prematura no domicílio.

Para esta etapa, utilizou-se o roteiro *Triagem de CRIANES* e também um questionário semiestruturado organizado pela pesquisadora (Apêndice V), composto com os seguintes dados: estímulos realizados para o desenvolvimento de filho(a); tipos de estímulos que o bebê necessita; momentos de cuidado para estimular o bebê; quais os serviços de saúde utiliza para o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento; cuidados diferenciados necessários em comparação a crianças da mesma idade; necessidades especiais de saúde (consulta com especialista, aparatos tecnológicos, medicamentos, entre outros); suporte tecnológico (oxigenoterapia, cadeira de rodas, entre outros) para o cuidado no domicílio; sinais que o bebê demonstra necessidade de ajuda; alimentação atual; aspectos observados pela mãe sobre o desenvolvimento e comportamento; e se a VD, telefonemas e mensagens telefônicas contribuíram para apoiar a mãe.

Todas as informações repassadas por contato telefônico foram registradas pela pesquisadora e, em seguida, lidas para as participantes validarem suas respostas. Após o término da ligação telefônica, assim como, após a finalização do contato por mensagem de texto

instantânea, todas as informações foram digitalizadas no instrumento próprio (Apêndice V) e arquivadas em pastas individuais para cada participante.

Com respeito aos aspectos do desenvolvimento e comportamento da criança, foram organizadas as questões para a entrevista telefônica, adaptadas de dois instrumentos, o *Survey of Well-being of Young Children - SWYC* (PERRIN et al., 2016) e o *Baby Pediatric Symptom Checklist - BPSC* (PERRIN et al., 2016).

O instrumento SWYC tem a finalidade de triagem de transtornos comportamentais e de desenvolvimento para crianças menores de cinco anos e meio, para ser utilizado em consultas pediátricas em contexto de APS, assim como, por cuidadores e educadores na primeira infância, em VD e em pré-escolas, de acordo com cada faixa etária (PERRIN et al., 2016).

Para tanto, buscou-se identificar os seguintes aspectos, todos os quais observados pelas mães: balbucia, busca fonte de som quando chamado pelo nome, rola, passa objeto de uma mão para a outra, segura dois objetos e bate um no outro, levanta os braços para ser carregado, passa para a posição sentada sozinho(a), pega alimento com a mão e come, busca ficar em pé, criança fica incomodada com novas pessoas, chora muito, dificuldade para a criança se acalmar sozinha, criança fica irritada facilmente, criança continua chorando mesmo quando adulto/mãe busca acalmá-la, dificuldade para manter as rotinas diárias, e se a criança tem dificuldade para pegar no sono e/ou para manter o sono. Ressalta-se que o referido instrumento de triagem permite apenas identificar se a criança apresenta riscos ou não que possam comprometer o desenvolvimento e comportamento infantil, porém não é definidor de diagnósticos.

Em seu preenchimento, o instrumento SWYC contempla as opções: *não faz*, *faz pouco* ou *faz muito*, e para cada resposta são atribuídos pontos entre zero, um e dois, respectivamente, somando-os ao final. O instrumento atribui valores para os escores, o qual indica se a criança apresenta risco ou não. Considerando a avaliação aos seis meses de vida, o SWYC considera um valor superior a 11 para indicar que a criança não apresenta risco, igual ou abaixo de 11 a criança precisa de avaliação adicional (Anexo III) (PERRIN et al., 2016).

O instrumento BPSC tem a finalidade de triagem para identificar os sintomas comportamentais, dividido em três subescalas com quatro itens cada, e as pontuações entre zero e dois, na mesma proporção: *não faz*, *faz um pouco*, ou *faz muito*. Na presente pesquisa utilizou-se parte do instrumento, inviabilizando um comparativo pleno para os escores no geral. Todavia, como sugere o próprio instrumento, para questões em que os participantes não apresentaram respostas ou não foram inseridas, determinava-se a pontuação zero. A pontuação resumida de uma das três subescalas maior ou igual a três é sugestiva de risco, indicando se criança necessita de avaliação adicional (Anexo III) (PERRIN et al., 2016).

Ademais, a pesquisa foi previamente organizada em quatro etapas distintas, mas para oito mães, diante de dúvidas e dificuldades, houve a necessidade de novos encontros presenciais e de novos contatos telefônicos entre pesquisador e participante. Também foi utilizado um diário de campo na trajetória de coleta dos dados, o qual possibilitou o registro de informações relacionadas ao local da pesquisa, ou seja, o ambiente familiar e comunitário em que a família estava inserida, assim como, os eventos que ocorreram durante a coleta de dados, e para anotações diversas considerando a necessidade de novos contatos por meio de VD ou por telefone, impulsionados pela participante e ou pela pesquisadora.

4.3.2.3 Análise dos dados qualitativos

Após a realização das entrevistas, as mesmas foram transcritas e as informações organizadas em arquivos individuais. A análise das informações qualitativas foi realizada com base na interpretação de sentidos (GOMES, 2010).

Esse método busca descrever, compreender e contextualizar as informações a partir dos dados coletados, culminando em temas que traduzem partes significativas do conjunto dos dados.

De acordo com Gomes (2010), as etapas deste método partem dos depoimentos dos participantes e abrangem os seguintes aspectos:

- a) leitura compreensiva do material: nesta etapa é preciso impregnar-se pelos conteúdos, ter uma visão do conjunto, mas ao mesmo tempo, apreender particularidades;
- b) elaboração das estruturas de análise: por meio da construção teórica e aproximação dos dados será possível realizar a interpretação propriamente dita, identificar a problematização e buscar o diálogo entre as ideias e o referencial teórico;
- c) busca de sentidos mais amplos: a busca acontecerá pela reinterpretação e explicação das considerações dos conteúdos extrínsecos do próprio processo de interpretação.

Na abordagem qualitativa do estudo, o material empírico foi analisado e agrupado em eixos organizadores dos relatos acerca dos fatos e valores relacionados às experiências práticas das mães no cuidado e proteção da saúde da criança em domicílio, pautados na apreensão de aspectos relevantes ao suprimento das necessidades essenciais e especiais de saúde de crianças nascidas prematuras.

Para organizar os resultados qualitativos na presente pesquisa, seguiu-se o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ), que se refere a um *checklist* com 32 itens para investigações qualitativas.

4.4 Aspectos éticos da pesquisa

O projeto de pesquisa foi apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, obtendo aprovação sob o parecer nº 2.055.584 (Anexo IV), CAAE 66155417.6.0000.5393, e também apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, sob o parecer nº 2.009.310, (Anexo V) CAAE 39317914.6.0000.0107, de acordo com a Resolução 466/2012, que envolve pesquisa com seres humanos.

Para as entrevistas com as mães foi utilizado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, contendo os objetivos do estudo e a forma de coleta dos dados para que pudessem acenar sua anuência, caso quisessem participar da pesquisa, bem como desistir de participar a qualquer momento da pesquisa.

Para garantir o anonimato, as participantes foram identificadas apenas pela letra “P” para “participante”, e com o número sequencial da entrevista, por exemplo: P1 (Participante 1), P2 (Participante 2), e demais. Com relação ao momento da entrevista ou telefonema, foram identificados como “VD” (narrativas coletadas na VD), “Telefonema I” (dados provenientes do primeiro telefonema) e “Telefonema II” (dados do segundo telefonema). Deste modo, a identificação dos participantes ficou da seguinte forma: P1, VD; P3, Telefonema I; P8, Telefonema II, e assim sucessivamente. Ressalta-se que para uma participante a terceira fase que envolveu o primeiro telefonema este não foi realizado, considerando que este momento se deu por meio da VD, sendo assim, a identificação do momento de coleta de dados foi identificado por “VD II”.

Considerando que a pesquisa oportunizou contatos espontâneos adicionais entre a participante e a pesquisadora, os mesmos foram identificados da seguinte forma: “1º Telefonema” (dados provenientes do primeiro telefonema não proposto inicialmente como etapa da pesquisa); “1º *whatsapp*” (dados provenientes do primeiro contato por mensagem de texto instantânea, não proposto inicialmente como etapa da pesquisa), e assim sucessivamente. Ademais, alguns dados adicionais foram registrados em Diário de Campo e foram identificados por “Diário”.

Esta pesquisa trouxe riscos mínimos para a criança ou para a família, e para melhorar isso a pesquisa aconteceu em local privativo e individualizado. Cabe apontar que sentimentos e dúvida foram respeitados durante as entrevistas, dialogando, acolhendo e evitando consequências ou prejuízos para as entrevistadas. As participantes foram voluntárias nesta pesquisa, não tiveram nenhum gasto e não foram remuneradas por participar da mesma.

Resultados e Discussão

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo são apresentados os resultados referentes à análise quantitativa dos dados dos nascimentos das crianças prematuras que necessitaram permanecer hospitalizadas em unidades neonatais em município de fronteira, e os resultados referentes à análise qualitativa com a apreensão das experiências das mães no cuidado à saúde da criança prematura em domicílio, e a discussão de tais resultados.

O conjunto de dados foi organizado em duas partes distintas:

Parte I: Abordagem Quantitativa – Características de nascimento e clínicas de crianças prematuras hospitalizadas em município de fronteira.

Parte II: Abordagem Qualitativa - O cuidado da criança prematura: potencialidades, necessidades e dificuldades no domicílio.

5.1 Abordagem Quantitativa – Características de nascimento e clínicas de crianças prematuras hospitalizadas em município de fronteira

No quinquênio entre 2013 e 2017, no hospital estudado, nasceram 21.429 crianças, sendo 90,4% de mães brasileiras, 2,5% brasiguaias (brasileiras residentes no Paraguai), 4,7% paraguaias, 0,9% argentinas e 1,5% de mães de outras nacionalidades (libanesas, chinesas, coreanas, sírias, entre outras).

No referido período, nasceram 2.195 crianças prematuras, com uma incidência de nascimentos prematuros de 10,3%. Dos bebês prematuros, 43,3% necessitaram de hospitalização em UTIN ou UCIN, conforme dados apresentados na Tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição de nascimentos de crianças independentemente da idade gestacional, prematuras e prematuras hospitalizadas de acordo com a nacionalidade materna entre 2013 e 2017. Foz do Iguaçu-PR, Brasil, 2018.

Nacionalidade	Nascimentos gerais		Prematuros		Prematuros hospitalizados	
	n	%	n	%	n	%
Brasileira	19.365	90,4	1.973	10,2	860	43,6
Brasiguaiia	543	2,5	65	11,9	24	36,9
Paraguaia	1.008	4,7	107	10,6	42	32,7
Argentina	202	0,9	27	13,4	14	55,5
Outras	311	1,5	23	7,4	11	34,8
Total	21.429	100	2.195	10,3	951	43,3

Fonte: dados da pesquisa provenientes dos registros do sistema informatizado hospitalar.

A prematuridade, mundialmente, encontra-se em torno de 15 milhões de nascimentos por ano, e cerca de um milhão dessas crianças morrem ao ano em consequência das complicações do nascimento prematuro (MONANGI et al., 2015). No Brasil, aproximadamente 345.000 prematuros nascem anualmente e as complicações advindas da prematuridade constituem a primeira causa de óbito entre crianças menores de cinco anos no país (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2017).

Em países europeus com similaridades de desenvolvimento e de sistemas de saúde, a prematuridade varia entre 5 e 10% (DELNORD; BLONDEL; ZEITLIN, 2015). Ressalta-se que as altas taxas, como de 10% nestes países, são explicadas pelos referidos autores como a possível influência e colaboração dos movimentos migratórios na Europa.

Nos Estados Unidos, após décadas de índices crescentes de nascimentos prematuros, esses índices parecem estar em declínio, muito embora permaneçam ainda altos, próximos de 12%, ou seja, quase um em cada oito bebês nasce antes do tempo (FREY; KLEBANOFF, 2016).

Na Inglaterra e País de Gales, a prematuridade representa 7% entre os nascidos vivos, já no sul da Ásia, 13,3% dos nascimentos são prematuros. Em países africanos como Malawi, Congo, Comores, Zimbábue, Guiné Equatorial, Moçambique, Gabão, Paquistão, Indonésia, Mauritânia e Botswana a natalidade pré-termo alcança 15%, e na Índia, 13% (PLATT, 2014). Em países da América do Sul como o Peru, a taxa de prematuridade é de 7,4% (AHUMADA-BARRIOS; ALVARADO, 2016), enquanto que no Brasil o nascimento prematuro soma 11,5% (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2017). Na presente pesquisa, a prematuridade representou 10,3% dos nascimentos, pouco abaixo da média nacional.

Considerando o cenário de o presente estudo ser uma tríplice fronteira, torna-se importante contextualizar brevemente os movimentos migratórios e o impacto deles em relação a atenção perinatal, em especial a prematuridade.

Estudo realizado na Europa identificou que o fluxo de migrantes entre estados europeus e de países não europeus foi apontado como fator de risco para o parto prematuro (DELNORD; BLONDEL; ZEITLIN, 2015). Todavia, associações com a prematuridade dependem da espontaneidade do nascimento, região de origem, grupos de referência utilizados para comparação, duração de residência e motivos para a migração, ou seja, se refugiados ou migrantes econômicos (PEDERSON et al., 2012; SORBYE et al., 2014). Também foi encontrado, em estudo realizado na Noruega, que demonstrou que tanto o nascimento prematuro espontâneo quanto o não espontâneo ocorreram mais entre as mulheres imigrantes (SORBYE et al., 2014).

Por outro lado, uma pesquisa verificou que migrantes do leste europeu apresentaram melhores resultados de saúde perinatal quando comparadas a mulheres nascidas nos Estados Unidos, mesmo com baixa escolaridade e o pré-natal iniciado tardiamente, explicado pela condição saudável de saúde, independentemente de ser ou não migrante (JANEVIC; SAVITZ; JANEVIC, 2011).

Para o presente cenário, o atendimento a estrangeiras tem maior representatividade por gestantes brasiguaias e paraguaias. O motivo para que essas mulheres busquem os serviços de saúde brasileiro, no município deste estudo, é devido à precariedade do sistema de saúde paraguaio, diferentemente do que ocorre na Argentina (MELLO; VICTORA; GONÇALVES, 2015). As mulheres que residem no Paraguai que mais buscam os serviços brasileiros de saúde locais são jovens, com maior paridade, menor escolaridade e com ausência de companheiros (MELLO; VICTORA; GONÇALVES, 2015).

Neste estudo, ao verificar as taxas de nascimentos prematuros, não foram observadas grandes diferenças percentuais entre as mulheres brasileiras, brasiguaias e paraguaias. Contudo,

a maior taxa entre as argentinas pode ser explicada pela característica turística da cidade Foz do Iguaçu-Brasil, em que durante uma viagem de férias as situações emergenciais as levam a procurar os serviços de saúde locais, e também por escolha da própria gestante que reside em Porto Iguaçu, cidade argentina que faz fronteira com o Brasil, em busca de atendimento de obstetrícia de alto risco. As demais etnias constituem um grupo de mulheres de maior renda e nível de escolaridade, sem dificuldades para acessar os serviços de saúde privados, pois a instituição hospitalar estudada presta atendimento público e privado.

No período investigado, a prematuridade não foi maior entre as estrangeiras atendidas no município. No entanto, cabe refletir sobre o problema do atendimento em serviços de saúde de municípios fronteiriços e de como os indivíduos que residem próximos a estas regiões utilizam os sistemas de saúde disponíveis. Outro aspecto a ressaltar é que as regiões de fronteira sofrem influência da mobilidade populacional, que acaba fragilizando o sistema assistencial à saúde, em aspectos físicos, econômicos, humanos e nas abordagens organizacionais da assistência (MELLO; VICTORA; GONÇALVES, 2015). Assim, um sistema de atenção à saúde materno-infantil fragilizado poderá colaborar para o aumento das taxas de prematuridade e de complicações advindas dela, impactando diretamente na morbimortalidade infantil nestas regiões.

A exemplo disso cabe citar as condições de nascimento de prematuros, e consequentemente, a necessidade de hospitalização em terapia intensiva. Neste estudo, 43,3% dos prematuros necessitaram de hospitalização em UTIN, em especial entre mães argentinas com 55,5%, enquanto que outro estudo apresentou uma taxa de hospitalização de prematuros de 28,8% (TABILE et al., 2016).

Do mesmo modo, no período de busca das informações qualitativas desta investigação, entre os prematuros que nasceram no município, 41% necessitaram ser hospitalizados. Entre as 18 mães participantes da referida etapa de pesquisa, embora o critério de inclusão fosse residir no município, excluindo-se inúmeras participantes de outras nacionalidades, ainda assim, uma mãe de nacionalidade paraguaia foi incluída. Essa situação mostra a relevância de reflexões constantes a respeito de estratégias de atenção à saúde a essa população estrangeira em situação de vulnerabilidade, considerando o nascimento prematuro. Cabe também reforçar a importância de implantar e intensificar estratégias políticas transfronteiriças que sustentem os sistemas de saúde destas regiões, com capacidade de garantir atendimento de qualidade e equânimes.

Com relação aos fatores que desencadeiam o nascimento prematuro, em países como Estados Unidos e Canadá, as práticas médicas e as políticas relacionadas aos tratamentos de infertilidade demonstram importância (DELNORD; BLONDEL; ZEITLIN, 2015). Somado a

estes fatores, obesidade, tabagismo e exposição ambiental também contribuem para a prematuridade, e quando estão associados a políticas públicas de saúde e sociais frágeis, encontradas em regiões fronteiriças como a estudada, há uma forte determinação para o aumento do risco de nascimentos prematuros (DELNORD; BLONDEL; ZEITLIN, 2015; MELLO; VICTORA, GONÇALVES, 2015).

Os dados de nascimento das crianças nascidas prematuras no período estudado são apresentados na Tabela 2.

Tabela 2 - Dados do nascimento de crianças prematuras hospitalizadas entre 2013 e 2017, segundo a idade materna, gestações e cesáreas anteriores, abortos, consultas de pré-natal, local de pré-natal, gestação e parto atual. Foz do Iguaçu-PR, Brasil, 2018.

Variáveis		n	%
Idade materna	< 20	158	16,6
	20-34	622	65,4
	> 34	171	18,0
Gestações anteriores	Nenhuma	428	45,0
	Uma	218	22,9
	Duas ou mais	305	32,1
Cesáreas anteriores	Nenhuma	731	76,9
	Uma	136	14,3
	Duas ou mais	83	8,7
	Omisso	01	0,1
Abortos	Sim	181	19,0
	Não	770	81,0
Consultas pré-natal	< 7	567	59,6
	7 ou mais	353	37,1
	Omisso	31	3,3
Local de pré-natal	No município	702	73,8
	Outro município	180	18,9
	Outro país	25	2,7
	Omisso	44	4,6
Intercorrências maternas	Sim	615	64,7
	Não	336	35,3
Gestação atual	Única	765	80,4
	Múltipla	186	19,6
Parto atual	Normal	308	32,4
	Cesárea	639	67,2
	Dois procedimentos	04	0,4

Fonte: dados da pesquisa provenientes dos registros do sistema informatizado hospitalar.

A idade materna de maior ocorrência do nascimento prematuro foi entre 20 e 34 anos, com a maioria em primíparas, nenhuma cesárea anterior, sem histórico de abortos, com menos

de sete consultas de pré-natal, predominância de consultas no município estudado, presença de intercorrências na gestação atual, gestação única e com nascimento via parto cirúrgico.

Em relação à faixa etária, verificou-se que 16,6% das mulheres, mães de prematuros tinham idade abaixo de 20 anos e 18% acima de 34 anos. Todavia a pesquisa realizada por Tabile et al. (2016), identificou diferença para mulheres abaixo de 20 anos (7,67%) e similaridade para acima de 35 anos (18,71%).

Cabe mencionar que para os extremos de idade existe maior incidência de eventos obstétricos desfavoráveis, os quais podem afetar tanto a saúde materna quanto a saúde fetal (KANG et al., 2015; SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO PARANÁ, 2017; FUCHS et al., 2018). No entanto, é preciso enfatizar que apenas o fator idade de forma isolada não significa riscos para a saúde materno-infantil, e que sua associação à baixa escolaridade, raça, seguimento pré-natal e histórico reprodutivo potencializam os riscos à prematuridade, assim como às complicações advindas dela (TABILE et al., 2016; FUCHS et al., 2018).

Em países europeus, a proporção de mães com mais de 35 anos de idade pode chegar a 35%, e assim, tendem a enfrentar maiores riscos obstétricos, especialmente o nascimento prematuro em decorrência das condições de sua saúde reprodutiva ser mais vulnerável, quando comparadas às mulheres com idade entre 20 e 35 anos (DELNORT; BLONDEL; ZEITLIN, 2015). No tocante às características reprodutivas, este estudo identificou que a maioria das mães eram primíparas, sem cesáreas ou abortos anteriores. Corroborando com estes dados, um estudo realizado na Romênia identificou como fator de risco para o nascimento prematuro extremo a primiparidade, mas também a grande multiparidade (SUCIU et al., 2014).

No que se refere ao seguimento pré-natal, identificou-se um número insuficiente de consultas, com menos de sete consultas, divergindo do que é preconizado pela Rede Mãe Paranaense (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO PARANÁ, 2017). A pesquisa realizada por Ahumada-Barrios e Alvarado (2016) descreveu que um fator de risco importante para a prematuridade envolve a inadequação da atenção pré-natal, ocasionada pelo número insuficiente de consultas, que podem levar às dificuldades em diagnosticar as complicações gestacionais, que se mostraram frequentes nesta pesquisa, assim como intervir de maneira oportuna para prevenir o parto prematuro.

A pesquisa de Rodriguez-Coutinho, Ramos-Gonzáles e Hernández-Herrera (2013), realizada no México, apontou que a prematuridade tende a aumentar quando o número de consultas é menor que seis, pois o risco materno não é monitorado, aumentando o risco em 2,3 vezes. Outros estudos também identificaram que a ineficiência do controle no pré-natal aumenta

o risco da prematuridade (PÉREZ-MOLINA; PANDURO-BARÓN; QUEZADA-LÓPEZ, 2011; OUATTARA et al., 2015).

Todavia, é importante observar que as mães de crianças nascidas prematuras têm a gestação interrompida e, conseqüentemente, realizam menos consultas de pré-natal. Cabe considerar para o adequado seguimento pré-natal, o início precoce, ou seja, antes das 12 semanas gestacionais, conforme preconiza a Rede Mãe Paranaense, mas tal aspecto não foi objeto de estudo da presente investigação.

Outro fator a destacar é a contribuição das gestações múltiplas para o nascimento prematuro, que representou neste estudo 19,6% dos nascimentos. Pesquisa mostra que a incidência de gestações múltiplas, independentemente da IG encontra-se entre 2 a 4%, sendo que, entre 39,6% e 66% desses nascimentos são de crianças prematuras que necessitam de hospitalização (AHUMADA-BARRIOS; ALVARADO, 2016). Importante considerar a relação entre a proporção de mulheres mais velhas e a maior demanda por tratamentos de fertilidade, resultando em gestações múltiplas e conseqüentemente prematuridade (DELNORT; BLONDEL; ZEITLIN, 2015; TABILE et al., 2016).

Ainda em relação à idade, existem possibilidades de potencializar complicações de saúde em decorrência do próprio organismo da gestante mais velha, que pode interferir na evolução da gravidez (SUCIU et al., 2014; FUCHS et al., 2018). O estudo da Romênia identificou como fator importante para a prematuridade a presença de complicações maternas, como as síndromes hipertensivas e infecciosas, resultando no parto prematuro em decorrência destas complicações, ou ainda eletivo para resguardar a saúde materna (SUCIU et al., 2014). Do mesmo modo, o estudo de Moura et al. (2018) mostrou que a proximidade entre intercorrências maternas e prematuridade pode resultar em desfechos desfavoráveis.

Na presente investigação, a maioria das mulheres apresentaram intercorrências e a via de parto realizado foi o cirúrgico para 67,2%, dados que corroboram com uma pesquisa realizada no sul do Brasil, em que a cesariana correspondeu a 69,8%, com as justificativas da influência dos riscos inerentes ao parto prematuro e da ansiedade do obstetra, potencializadas pelos fatores de risco associados (TABILE et al., 2016). Nestas circunstâncias, o parto cirúrgico é visto como uma medida protetora, um procedimento importante para reduzir os riscos perinatais, aumentando a sobrevivência dos recém-nascidos (SILVA, C. F. et al., 2014).

O nascimento prematuro é mundialmente reconhecido como um problema complexo, causado por condições de saúde multifatoriais (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018a). A Tabela 3 apresenta os principais fatores de saúde materna relacionados a prematuridade.

Tabela 3 - Intercorrências maternas que resultaram no nascimento prematuro entre 2013 e 2017. Foz do Iguaçu-PR, Brasil, 2018.

Intercorrências maternas	n	%
Amniorrexe prematura	266	28,0
Síndromes hipertensivas	192	20,2
Hemorragias obstétricas	49	5,1
Doenças infecciosas	47	4,9
Sufrimento fetal agudo	48	5,0
Trabalho de parto sem causa definida	35	3,7
Problemas metabólicos	26	2,7
Síndrome HELLP	22	2,3
Problemas hematológicos	09	0,9
Problemas respiratórios	09	0,9
Problemas urinários	09	0,9
Hidrâmnios	08	0,8
Drogadição/tabagismo/etilismo	04	0,4
Prolapso de cordão	03	0,3
Incompetência istmo cervical	03	0,3
Malformações uterinas maternas	02	0,2
Outros	07	0,7

Fonte: dados da pesquisa provenientes dos registros do sistema informatizado hospitalar.

Houve maior predominância da amniorrexe prematura, seguida pelas síndromes hipertensivas, fatores igualmente observados entre as participantes da pesquisa qualitativa.

A ruptura das membranas fetais antes das 37 semanas e antes do trabalho de parto conhecida por amniorrexe prematura, pode levar a complicações entre 1% e 2% das gestações, sendo responsável por pelo menos um terço dos nascimentos prematuros (RUBENS et al., 2014), resultado próximo aos achados da presente pesquisa que foi de 28%. Trata-se de um evento complexo e multifatorial, sendo que os processos infecciosos e inflamatórios são considerados seus principais fatores causais (RUBENS et al., 2014).

A segunda intercorrência com maior frequência foi a síndrome hipertensiva em torno de 20,2%, a qual envolveu eventos de pré-eclâmpsia e eclâmpsia. Pesquisas têm apontado que a síndrome hipertensiva é a principal intercorrência materna que leva ao nascimento prematuro, independentemente de ser um país em desenvolvimento ou desenvolvido (JELLIFFE-PAWLOWSKI et al., 2015; DAMIAN; WATERKEMPER; PALUDO, 2016).

As hemorragias de causa obstétrica, terceira intercorrência identificada, tem sido apresentada entre as principais complicações obstétricas, que tanto pode levar ao parto prematuro, como pode evoluir para o óbito materno e perinatal, considerando a complexidade de fatores que o desencadeiam (BARROS et al., 2015; LIMA et al., 2015; MOURA et al., 2018).

Ademais, outras complicações clínicas e obstétricas, igualmente presentes na pesquisa, inclusive na amostra qualitativa, têm sido identificadas por estudos, tais como: ITU,

corioamnionite, vaginoses, sífilis, *Human Immunodeficiency Virus* (HIV), diabetes, anemias, doenças periodontais, depressão, obesidade, anomalias uterinas, endometrites, história de procedimentos excisionais cervicais, abortos induzidos, oligodrâmnio, polidrâmnio, incompetência istmo cervical, crescimento intrauterino restrito, entre outras (BARROS et al., 2015; JELLIFE-PAWLOWSKI et al., 2015; MONANGI et al., 2015; OLIVEIRA et al., 2015; DAMIAN; WATERKEMPER; PALUDO, 2016; IAMS; ROMERO; CREASY, 2018).

Embora não tenha sido o foco desta investigação, é importante destacar que os problemas de origem sociodemográfica e socioeconômica podem potencializar as intercorrências maternas, assim como o nascimento prematuro. Dentre os fatores apontados destacam-se: os extremos de idade (partos na adolescência e na idade mais velha), tabagismo, estilo de vida, etnia negra, situação de violência doméstica, baixa condição socioeconômica e baixo nível de escolaridade (BARROS et al., 2015; JELLIFE-PAWLOWSKI et al., 2015; MONANGI et al., 2015; IAMS; ROMERO; CREASY, 2018).

Entre as participantes da etapa qualitativa, uma mãe evoluiu para o trabalho de parto prematuro sem uma causa definida, no entanto, suas características pessoais mostram que a mesma apresentava idade superior a 35 anos e multiparidade e, durante a VD, foi possível constatar a presença de problemas no ambiente domiciliar (acúmulo de materiais reciclados e contaminantes) e a situação de violência doméstica. Os resultados sugerem que tais problemas podem ter parcela inerente à situação do nascimento da criança antes do termo.

Somado aos fatores biológicos e sociais, a pesquisa de revisão realizada por Delnord, Blondel e Zeitlin (2015) também destacou que muitos fatores relacionados ao sistema de saúde, como as práticas relacionadas à prevenção e a intervenção em partos pré-termo, desempenham um papel determinante no risco do nascimento prematuro.

Outros pesquisadores apontaram que fatores genéticos também contribuem para o período de nascimento e para o risco de parto prematuro, pois estudos genéticos conseguiram identificar genes específicos entre mulheres e bebês que nasceram prematuros (MONANGI et al., 2015). Todavia, o mesmo estudo apontou a necessidade de novas pesquisas com alto impacto nas discussões do nascimento humano e prematuridade.

Os dados de nascimento e internação das crianças nascidas prematuras constam da Tabela 4.

Tabela 4 - Crianças nascidas prematuras hospitalizadas entre 2013 e 2017, segundo o sexo, peso ao nascer, idade gestacional, Apgar 1º e 5º minuto, uso de antibióticos, presença de complicações e desfecho. Foz do Iguaçu-PR, Brasil, 2018.

Variáveis		n	%
Sexo	Feminino	457	48,1
	Masculino	489	51,4
	Indefinido	03	0,3
	Omisso	02	0,2
Peso ao nascer	≤ 1.000g	143	15,0
	1.001-1.500g	204	21,5
	1.501-2.499g	506	53,2
	2.500-3.999g	95	10,0
	≥ 4.000g	03	0,3
Idade gestacional	< 28 semanas	126	13,2
	28-31 semanas	233	24,5
	32-33 semanas	280	29,5
	34-36 semanas	312	32,8
Apgar de 1º	< 7	349	36,7
	≥ 7	596	62,7
	Omisso	06	0,6
Apgar de 5º	< 7	104	10,9
	≥ 7	841	88,5
	Omisso	06	0,6
Antibióticos	Sim	606	63,7
	Não	345	36,3
Complicações	Sim	658	69,2
	Não	293	30,8
Desfecho	Alta	742	78,0
	Transferência	07	0,7
	Óbito	202	21,3

Fonte: dados da pesquisa provenientes dos registros do sistema informatizado hospitalar.

Houve predominância do sexo masculino, baixo peso ao nascer (1.501g a 2.499g), prematuridade tardia (34 a 36 semanas), Índice de Apgar de 1º e 5º minuto maior ou igual a sete. Também ocorreram em grande parte das hospitalizações o uso de antibióticos e a presença de complicações. O desfecho principal foi a alta hospitalar, mas houve 21,3% de óbitos.

Crianças do sexo masculino foram internadas com maior frequência, com 51,4% entre os prematuros. Resultados similares foram encontrados em outros estudos, com a identificação de 50,5% e 57% de predomínio do sexo masculino entre prematuros (BASSO; NEVES; SILVEIRA, 2012; TADIELO et al., 2013; SUCIU et al., 2014; MUCHA; FRANCO; SILVA, 2015; TABILE et al., 2016). A predominância do sexo masculino tem uma explicação que se refere à sua maior fragilidade pulmonar em decorrência da maturação lentificada durante o

crescimento fetal, levando a necessidade de hospitalização para utilizar aparatos tecnológicos que auxiliem sua respiração (MUCHA; FRANCO; SILVA, 2015).

O peso ao nascer de maior ocorrência entre os prematuros foi classificado como baixo peso, com 53,2% entre 1.501g a 2.499g, porém houve uma variabilidade entre 315g a 5.380g. O estudo de Tabile et al. (2016) identificou uma variação entre 525g a 4.590g. A literatura aponta que quanto menor o peso ao nascer maiores serão os riscos de internação prolongada (MUCHA; FRANCO; SILVA, 2015).

A IG de maior ocorrência foi classificada como prematuridade tardia, com 32,8% entre 34 e 36 semanas gestacionais. Contudo, verifica-se que no presente estudo há uma distribuição homogênea nas demais IG, diferentemente de outros estudos em que a predominância da prematuridade tardia foi maior, entre 70,1% e 74% (FREY; KLEBANOFF, 2016, SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2017).

Ademais, a prematuridade extrema, com crianças abaixo de 28 semanas gestacionais, no estudo de Frey e Klebanoff (2016), realizado nos Estados Unidos, representou 6,4%, enquanto que na presente investigação foi 13,2%. Tais resultados sugerem fragilidades na assistência pré-natal no cenário estudado, pois o nascimento prematuro, especialmente a prematuridade extrema pode ser o contraste da ineficiência do sistema de saúde em termos de acesso e qualidade da atenção pré-natal.

Para verificar o bem estar do recém-nascido e predizer um prognóstico inicial, o Índice de Apgar é um importante instrumento de avaliação ao nascimento. Sua utilização refere-se à verificação das condições clínicas do bebê e à necessidade de intervenção o mais precoce possível. Assim, a correta avaliação do Apgar torna-se indispensável e decisiva para o atendimento seguro e eficaz nos primeiros minutos de vida do prematuro (SOUSA et al., 2017).

O índice de Apgar de 1º e 5º minuto encontrado no período do estudo foi maior que sete para a maioria dos recém-nascidos, com 62,7% e 88,5%, respectivamente. Valores de Apgar abaixo de sete no 5º minuto são indicativos de complicações cerebrais e podem elevar a morbimortalidade do recém-nascido (MUCHA; FRANCO; SILVA, 2015). Quando estes valores ficam abaixo de três são considerados graves e podem estar relacionados a danos cerebrais, predispostos pela asfixia ao nascimento, a exemplo tem-se a encefalopatia hipoxêmica (PLATT, 2014).

No presente estudo, verificou-se que as crianças com Apgar menor que sete no 5º minuto foi de 10,9%, maior que no estudo de Mucha, Franco e Silva (2015) realizado em Joinville com 4,6%, mas similar a um estudo de Pelotas, que encontrou 12% (GRANZOTTO et al., 2012). Todavia estes resultados referem-se a todos os prematuros, independentemente da IG, pois

bebês abaixo de 28 semanas são mais propensos a apresentar índice de Apgar abaixo de sete, como no estudo realizado na Romênia, em que 62,5% apresentaram Apgar de 5º minuto menor que sete, e abaixo de 25 semanas 80,6% (SUCIU et al., 2014).

Crianças com danos cerebrais graves ao nascimento em longo prazo podem apresentar problemas do neurodesenvolvimento (PLATT, 2014). A pesquisa utilizando o resfriamento terapêutico do cérebro de crianças apresentou resultados satisfatórios com redução de 9% nas mortes e 13% na deficiência do neurodesenvolvimento aos 18 meses de idade (PLATT, 2014).

Outro fator agravante para crianças prematuras hospitalizadas refere-se a fragilidade de seu sistema imunológico, deixando-a mais propensa a adquirir infecções (DAMIAN; WATERKEMPER; PALUDO, 2016). Neste estudo, 63,7% das crianças utilizaram antibióticos, corroborando com o estudo de Damian, Waterkemper e Paludo (2016) que identificou esta terapêutica em 71,4%, com maior uso de ampicilina, gentamicina e vancomicina.

As complicações ao longo da internação estiveram presentes para 69,2% das crianças, as quais variaram de simples a grave. Estudos encontraram que cerca de 80% dos bebês internados têm possibilidades de apresentar intercorrências clínicas, e as mais encontradas são: icterícia, apneias, anemias, infecções, hemorragias intraventricular e pulmonar, encefalopatia hipoxêmica, entre outras (PLATT, 2014; SUCIU et al., 2014; DAMIAN; WATERKEMPER; PALUDO, 2016). A presença de complicações é vista como potencial para aumentar o risco de morte, especialmente o prematuro extremo, que pode estar mais susceptível às complicações graves que envolvem lesões cerebrais (PLATT, 2014; SUCIU et al., 2014).

A mortalidade teve uma frequência de 21,3% entre todos os prematuros internados no período estudado, e ficou mais elevada quando comparada a outros estudos, como os realizados na região sul do Brasil, com 11,1%, e na Arábia Saudita com 7,6% (AL-QURASHI; ABDULLAH; AWARY, 2016; DAMIAN; WATERKEMPER; PALUDO, 2016). O estudo da região nordeste do país apresentou uma frequência de 60,1% de óbitos, no entanto a IG média dos participantes era de 26,8 semanas gestacionais (SOUSA et al., 2017), diferindo-se desta pesquisa em que a média foi de 31,5 semanas gestacionais. A mortalidade entre os prematuros extremos é mais elevada quando comparada a prematuros moderados e tardios, que podem chegar a mais de 60% (SUCIU et al., 2014; SOUSA et al., 2017).

O UNICEF apresentou uma estimativa para 2017 de 35% de mortes infantis devido a complicações da prematuridade (UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND, 2017). A problemática que converge a esta situação é que, embora se verifique uma queda notável da prematuridade nos últimos 25 anos, ainda há muito a ser feito mundialmente, pois muitos óbitos potencialmente evitáveis continuam acontecendo, principalmente os relacionados ao

nascimento prematuro e sensíveis à atenção efetiva no pré-natal, parto e período neonatal (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012; SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2017; UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND, 2017).

Em 2016, quase cinco milhões de mortes infantis poderiam ter sido evitadas em todo o mundo, cerca de 85% de mortes. Assim, reduzir as desigualdades e alcançar a população mais vulnerável deve ser prioridade para os países em desenvolvimento, como o Brasil, para reduzir a mortalidade infantil (UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND, 2017). Embora tenha havido avanços promissores na área de neonatologia, o nascimento prematuro permanece como preocupação em todo o mundo (CAVALLO et al., 2015).

Estabelecendo uma conexão das variáveis das mães participantes e de suas crianças nascidas prematuras do eixo qualitativo com o cenário de estudo da UTIN de Foz do Iguaçu-PR, Brasil, a Figura 1 mostra uma síntese desta caracterização.

Figura 1 - Caracterização das participantes de acordo com a idade materna, serviço de saúde utilizado, número de consultas de pré-natal, idade gestacional, índice de Apgar de 1º e 5º minuto, peso ao nascer, dias de internação e peso na alta, Foz do Iguaçu-PR, Brasil, 2019.

Participante	IM	Serviço utilizado	Consulta Pré-natal	IG	Apgar 1º e 5º	Peso nascer	Dias internação	Peso da alta
1	28	SUS	4 a 6	32	>7 e >7	1.265	43dd	1.800
2	30	Privado/SUS	7+	32	>7 e >7	1.680	21dd	1.865
3 GI	33	Privado	7+	33	<7 e >7	1.920	24dd	2.030
3 GII					>7 e >7	1.790	21dd	1.985
4 GI	21	SUS	7+	31	>7 e >7	1.715	17dd	1.810
4 GII					>7 e >7	1.390	34dd	1.740
5	22	Privado/SUS	4 a 6	31	>7 e >7	1.685	28dd	1.880
6	30	SUS	4 a 6	30	>7 e >7	1.190	47dd	1.910
7	22	SUS	4 a 6	32	>7 e >7	1.915	11dd	1.825
8	41	SUS	4 a 6	32	<7 e >7	1.675	28dd	1.720
9	18	SUS	4 a 6	33	>7 e >7	1.720	21dd	1.920
10	40	SUS	4 a 6	32	>7 e >7	1.615	17dd	1.800
11	25	SUS	4 a 6	33	>7 e >7	1.955	10dd	1.830
12	33	Privado	7+	34	<7 e >7	2.840	6dd	2.620
13	28	SUS	7+	32	<7 e >7	1.585	58dd	2.095
14	34	SUS	7+	33	<7 e >7	1.375	39dd	1.840
15	37	Privado	4 a 6	28	<7 e >7	1.270	63dd	1.855
16	28	SUS	1 a 3	34	>7 e >7	1.585	5dd	1.510
17	23	SUS	4 a 6	34	>7 e >7	1.810	8dd	1.820
18	25	Privado/SUS	7+	35	>7 e >7	2.500	17dd	2.280

Legenda: Gemelar (G); Idade Materna (IM); Sistema Único de Saúde (SUS); Idade Gestacional (IG).

Fonte: dados da pesquisa.

Houve similaridades entre as caracterizações quantitativas e qualitativas, quanto à idade materna na gestação (20 a 34 anos, com idade média de 28,8 anos), utilização do sistema público de saúde, realização de um número de consultas de pré-natal adequado para a idade gestacional, a maioria das crianças nasceram prematuras moderadas, com Índice de Apgar de 1º e 5º minuto

acima de sete, com baixo peso ao nascer, com média de internação de 25,9 dias e com pesos na alta bastante divergentes.

A Tabela 5 mostra o perfil de crianças nascidas prematuras hospitalizadas, na parte da abordagem quantitativa deste estudo, em relação às médias da idade materna, peso ao nascer, IG, índice de Apgar de 1º e 5º minuto, VMI e VMNI, tempo de internação e peso da criança na alta.

Tabela 5 - Médias de idade materna, peso ao nascer, idade gestacional, índice de Apgar de 1º e 5º minuto, ventilação mecânica invasiva e não invasiva, tempo de internação e peso na alta de crianças nascidas prematuras hospitalizadas entre 2013 e 2017. Foz do Iguaçu-PR, Brasil, 2018.

	Idade Materna	Peso Nascer	IG	Apgar de 1º	Apgar de 5º	VMI	VMNI	Tempo internação	Peso Alta
Válido	951	951	951	945	945	527	192	951	745
Omisso	0	0	0	6	6	424*	759**	0	206***
Média	27,2	1.730,9	31,5	6,7	8,1	178,7	76,9	23,1	2.042,4
Mediana	27,0	1.770,0	32,0	7,0	9,0	72,0	48,0	14,0	1.940,0
Desvio Padrão	7,0	650,2	3,3	2,2	1,5	297,6	64,8	24,5	373,9
Mínimo	13	315	21	0	0	0	24	0	850
Máximo	46	5.380	36	9	10	2.640	648	268	5.140

*Recém-nascidos que não utilizaram Ventilação Mecânica Invasiva (VMI). **Recém-nascidos que não utilizaram Ventilação Mecânica Não Invasiva (VMNI). ***Recém-nascidos que evoluíram a óbito.

Fonte: dados da pesquisa provenientes dos registros do sistema informatizado hospitalar.

A média de idade materna encontrada foi de 27,2 anos, com idade mínima de 13 e máxima de 46 anos, similar a outros estudos que mostraram médias entre 25,7 e 28,15 anos, e idade mínima de 13 anos e máxima de 45 anos (OLIVEIRA et al., 2015; TABILE et al., 2016).

Com estes resultados pode-se inferir que os extremos de idade podem ter colaborado para o nascimento prematuro, pois mulheres muito jovens apresentam condições desfavoráveis para uma gravidez saudável, ou então, cada vez mais, muitas mulheres primeiramente buscam independência financeira e o estabelecimento profissional para terem seus filhos, levando a uma gestação em idade avançada em termos obstétricos, aumentando os riscos à complicações os quais podem desencadear o parto prematuro (OLIVEIRA et al., 2015).

Com respeito à média de peso ao nascer, verificou-se que existem muitas divergências em relação ao peso médio de nascimento apresentado pelos estudos, pois nesta pesquisa a média de peso foi de 1.730,9g já em outras houve uma variabilidade entre 1.246,1g e 2.281g (OLIVEIRA et al., 2015; DAMIAN; WATERKEMPER; PALUDO, 2016; TABILE et al., 2016; MARCUARTÚ; MALVEIRA, 2017).

O menor peso ao nascer pode significar precariedades na assistência à gestação, pois embora alguns problemas de saúde materna ou fetal podem não ser passíveis de prevenção, a

condução da gestação até o mais próximo do termo se refere ao melhor manejo durante à atenção no pré-natal e trabalho de parto, salvo em situações especiais que existe o risco de vida do feto ou da mãe (OLIVEIRA et al., 2015; DAMIAN; WATERKEMPER; PALUDO, 2016; TABILE et al., 2016; MARCUARTÚ; MALVEIRA, 2017).

Importante destacar que a recuperação do peso do prematuro é inversamente proporcional ao peso de nascimento. Em outras palavras, crianças nascidas prematuras muito pequenas perdem mais peso e demoram muito mais para recuperar o peso de nascimento quando comparado a crianças maiores. Geralmente o peso do nascimento é recuperado entre 8 a 24 dias de vida, mas o prematuro extremo, especialmente o abaixo de 1.000g, só vai recuperar seu peso após três semanas de vida (MARCUARTÚ; MALVEIRA, 2017).

A IG das crianças nascidas prematuras estudadas teve uma média de 31,5 semanas, com idade mínima 21 semanas e máxima de 36. Estudos mostram que as médias de IG, assim como o peso ao nascer variam bastante, entre 26,8 e 33,6 semanas, com mínimas entre 20 e 22, e máxima entre 35 e 36 semanas (OLIVEIRA et al., 2015; DAMIAN; WATERKEMPER; PALUDO, 2016; TABILE et al., 2016; SOUSA et al., 2017).

De acordo com Platt (2014) quanto menor a IG maiores serão os riscos de consequências graves a curto e longo prazo. O grupo de maior risco é composto por prematuros que nasceram antes de 28 semanas de gestação (PLATT, 2014; SUCIU et al., 2014).

A média de Apgar no 1º minuto foi 6,7 e no 5º minuto foi de 8,1. A literatura destaca que uma avaliação de Apgar entre 0 e 3 é indicativa de intervenção rápida, pois o recém-nascido encontra-se em condição grave, indicando a presença de asfixia grave; já entre 4 e 7 situação moderada; e 8 ou acima não necessita de intervenção, pois encontra-se em boa vitalidade de adaptação extrauterina (DAMIAN; WATERKEMPER; PALUDO, 2016). Sendo assim, considerando as médias encontradas, no 1º minuto os bebês estavam em situação moderada, e no 5º em condições estáveis.

No estudo de Sousa et al. (2017) foram encontrados no grupo de prematuros Apgar de 1º minuto entre 0 e 3, indicando a presença de asfixia grave e que após manobras de reanimação houve melhora importante para mais de 77,2% dos bebês. E no estudo de Damian, Waterkemper e Paludo (2016) no 1º minuto 10,8% dos bebês tinham um Apgar entre 0 e 3, sendo que no 5º, devido as intervenções adequadas, apenas 0,8% permaneceu com este Apgar.

Após melhora com as intervenções ainda na sala de parto, muitas crianças nascidas prematuras necessitam ser encaminhadas para UTIN principalmente para receberem suporte ventilatório para sua recuperação e sobrevivência.

Neste estudo buscou descrever a necessidade de ventilação mecânica, sendo que a VMI foi necessária para 55,4% e a VMNI para 20,2% dos prematuros. Com relação à média de tempo de utilização, verificou-se que a VMI foi utilizada em média 178,7 horas ($\pm 7,4$ dias) e VMNI 76,9 horas ($\pm 3,2$ dias), totalizando em média 10,6 dias de ventilação mecânica.

O estudo realizado por Suciú et al. (2014) na Romênia identificou uma média de ventilação mecânica abaixo do encontrado nesta pesquisa (6,1 dias), contudo, o estudo dos referidos autores envolveram prematuros abaixo de 28 semanas, e a mortalidade precoce pode ter colaborado para estes índices. Outro estudo realizado no estado de São Paulo contabilizou 17,7 dias de ventilação mecânica, invasiva e não invasiva (OLIVEIRA et al., 2015).

Cabe ressaltar que crianças nascidas prematuras são mais susceptíveis a lesões causadas pelo uso de oxigênio de modo inadequado, considerando sua fragilidade e imaturidade dos sistemas antioxidantes, resultando em danos teciduais. Sendo assim, a literatura descreve que a utilização da VMNI, como o *Continuous Positive Airway Pressure* (CPAP) nasal, tem mostrado resultados favoráveis nos cuidados respiratórios, o qual poderá reduzir danos pulmonares, tornando-se protetor de vias aéreas pequenas (GREENNOGH, 2013; DAMIAN; WATERKEMPER; PALUDO, 2016). Dentre as suas funções destaca-se: a estabilização da caixa torácica; melhora da função diafragmática; evita o colapso alveolar; melhora a complacência pulmonar; aumenta a capacidade residual funcional; mantém a função do surfactante alveolar; entre outras (DAMIAN; WATERKEMPER; PALUDO, 2016).

A prevenção de danos pulmonares no período de hospitalização pode impactar na redução das readmissões quando a criança vai para casa (GREENNOGH, 2013), considerando as situações de displasia broncopulmonar, em que uma consequência do tratamento inadequado das funções respiratórias é motivo para inúmeras visitas aos serviços de emergência. O referido estudo também descreve que a função pulmonar melhora com o aumento da idade, mas as crianças que tem displasia broncopulmonar poderão ter limitação de fluxo de ar em curso, e o mais preocupante, ainda, é que sua função pulmonar pode se deteriorar durante o primeiro ano.

O tempo médio de hospitalização neste estudo, independentemente da IG e dos que evoluíram a óbito, foi de 23,1 dias, tempo semelhante foi encontrado entre os participantes da investigação qualitativa, com média de 25,9 dias. No estudo de Marcuartú e Malveira (2017), realizado no Pará-Brasil, a média de hospitalização foi de 43,8 dias, enquanto que no estudo de Oliveira et al. (2015), realizado em São Paulo-Brasil, foi de 36 dias.

A média de peso na alta foi de 2.042,4g, com mínima de 850g justificada pela transferência da criança para outra instituição hospitalar, e máxima de 5.140g, por tratar-se de

um bebê grande para IG, filho de mãe diabética e hipertensa. No estudo de Marcuartú e Malveira (2017) o peso médio na alta foi de 1.786,3g.

Importante destacar que na alta hospitalar muitos fatores necessitam ser avaliados além do peso da criança, portanto não há um consenso ou padronização única entre os serviços de saúde. Para a alta é necessário verificar as condições clínicas do bebê e sua capacidade para mamar, o aprendizado materno, a compreensão dos pais sobre o seguimento à saúde e o acesso aos serviços, o reconhecimento de sinais e sintomas que remetem emergência, e o apoio que a mãe terá para exercer os cuidados em domicílio (FROTA et al., 2013).

A seguir, na Tabela 6 estão os dados referentes aos principais diagnósticos de internação das crianças no período analisado.

Tabela 6 - Diagnósticos na internação de crianças nascidas prematuras hospitalizadas entre 2013 e 2017. Foz do Iguaçu-PR, Brasil, 2018.

Diagnósticos na internação	n	%
Problemas pulmonares	940	98,8
Problemas infecciosos	67	7,0
Malformações congênitas	45	4,7
Asfixia perinatal	55	5,8
Pequeno para idade gestacional	22	2,3
Alterações cromossômicas	15	1,6
Problemas metabólicos	13	1,4
Problemas neurológicos	12	1,3
Problemas hematológicos	11	1,1
Problemas cardiológicos	09	0,9
Outros	06	0,6

Fonte: dados da pesquisa provenientes dos registros do sistema informatizado hospitalar.

Os problemas respiratórios foram a principal causa de internação entre os prematuros hospitalizados em UTIN nas duas abordagens de pesquisa, em especial a Síndrome do Desconforto Respiratório (SDR), e outros diagnósticos apresentaram-se em menor número, como os problemas infecciosos, malformações congênitas e asfixia perinatal.

A SDR, também conhecida por DMH, é uma das complicações mais frequentes entre prematuros com peso abaixo de 1.500g, ocasionada pela falta de surfactante pulmonar, que eleva o índice de necessidade de ventilação mecânica (OLIVEIRA et al., 2015). Outros estudos também identificaram que o desconforto respiratório ocasionado pela SDR foi o maior responsável pelas internações de prematuros, atingindo mais de 90% desses recém-nascidos (ARRUÉ et al., 2013; OLIVEIRA et al., 2015).

Corroborando com a presente pesquisa, estudos mostram outras complicações que levam à necessidade de hospitalização, porém em menores proporções, tais como: baixo peso

ao nascer, distúrbios hematológicos, infecciosos, gastrointestinais, neurológicos e outros (ARRUÉ et al., 2013; OLIVEIRA et al., 2015; SEALE; AGARWAL, 2018).

Importante destacar que as infecções que causam sepse, meningite ou pneumonia também apresentam grande impacto nas internações, e contribuem sobremaneira por pelo menos 0,6 milhões de mortes em todo o mundo, e indiretamente mais para as crianças nascidas prematuras (SEALE; AGARWAL, 2018).

Considerando a necessidade de suporte ventilatório, alimentar e terapêutico, se fez necessário ao longo da internação, procedimentos invasivos indispensáveis para a recuperação do prematuro. A Tabela 7 apresenta os principais procedimentos invasivos realizados nas crianças no período analisado.

Tabela 7 - Procedimentos invasivos realizados em crianças nascidas prematuras hospitalizadas entre 2013 e 2017. Foz do Iguaçu-PR, Brasil, 2018.

Procedimentos invasivos	n	%
Sondagem orogástrica	947	99,6
Cateter venoso periférico	940	98,8
Entubação orotraqueal	524	55,1
Cateter venoso central	448	47,1
Procedimento cirúrgico	44	4,6
Sondagem vesical	22	2,3
Dreno de tórax	09	0,9
Derivação ventricular peritoneal	03	0,3
Traqueostomia	03	0,3
Cateter peritoneal	01	0,1
Drenagem pericárdica	01	0,1

Fonte: dados da pesquisa provenientes dos registros do sistema informatizado hospitalar.

No serviço hospitalar estudado, procedimentos invasivos mais realizados foram estabelecer uma via de acesso para infusões terapêuticas (central ou periférico), sonda de alimentação e entubação orotraqueal. Em menores proporções e pelas complicações advindas ao longo da internação foram realizados outros procedimentos, tais como a colocação de drenos e demais condutas cirúrgicas para reestabelecer a saúde do prematuro e evitar a mortalidade.

A utilização de sondas orogástrica ou nasogástrica refere-se a um procedimento mais comum em unidades neonatais. Para a realidade estudada, este procedimento aconteceu para 99,6% dos prematuros. Embora a via oral seja a forma ideal para a alimentação, considerando a necessidade de estimulação do desenvolvimento do sistema estomatognático, os prematuros precisam de auxílio, pois apresentam dificuldades de sucção e deglutição pela imaturidade de seus órgãos e sistemas (SILVA, R. K. C. et al., 2014). Neste caso, o sistema gastrointestinal do prematuro apresenta-se funcional, no entanto, sua condição clínica ou a organização da sucção,

respiração e deglutição é mais lenta e demora a se estabelecer, pois esta ocorre próximo às 34 semanas de IG, contraindicando a alimentação via oral (ANDRÉ et al., 2017).

Ademais, inicialmente o prematuro pode precisar de alimentação parental, a qual deverá ser administrada por acesso venoso central. Mas, a escolha por uma via para infusões intravenosas em neonatologia não é tarefa fácil. As peculiaridades relacionadas à fragilidade da rede venosa e cutânea, especialmente do prematuro, são desafios para as equipes de saúde no cotidiano de UTIN. Deste modo, inserir cateteres venosos periféricos não tem sido recomendado para estas crianças, mas sua prática ainda é bastante evidente nestes setores (OLIVEIRA et al., 2014; LUI et al., 2018), assim como foi verificado no presente estudo, em 98,8% dos prematuros, e destes 2% com flebotomia.

Outros dispositivos tem sido recomendados como melhor opção para manter uma via de infusão por tempo prolongado como o Cateter Central de Inserção Periférica (CCIP), utilizado no Brasil desde a década de 1990, e regulamentado em 2001, pela Resolução 258 de 2013 do Conselho Federal de Enfermagem (OLIVEIRA et al., 2014; BARBOSA et al., 2015). A partir de então, sua utilização tornou-se bastante comum, principalmente, em crianças hospitalizadas que necessitam de terapia intravenosa por um longo período (OLIVEIRA et al., 2014; BARBOSA et al., 2015; LUI et al., 2018).

A conduta pelo acesso venoso central ocorreu para 47,1% das crianças nascidas prematuras, prioritariamente o CCIP, e em menor proporção o cateter umbilical, do modo que recomenda a literatura, apenas em caráter emergencial, por não ser um dispositivo de longa duração (BARBOSA et al., 2015).

A entubação orotraqueal também se mostrou frequente (55,1%), considerando a necessidade de ventilação mecânica devido à presença da SDR para a maioria dos prematuros hospitalizados no cenário estudado. Contudo, esta frequência foi menor quando comparado ao estudo de Oliveira et al. (2015) que verificou a necessidade de entubação orotraqueal para 97,6% das crianças nascidas prematuras hospitalizadas.

As sondas vesicais foram utilizadas em 2,3% dos prematuros, um procedimento pouco utilizado em UTIN considerando que o débito urinário é controlado pela pesagem de fraldas, salvo em situações pontuais em que há necessidade de um controle hídrico rigoroso, ou diante de quadros de insuficiência renal (CARVALHO et al., 2015).

Outros procedimentos foram identificados em menores proporções, considerando as complicações advindas da própria prematuridade, ou das iatrogenias decorrentes do ambiente de UTIN. A Tabela 8 traz as complicações ocorridas durante a hospitalização e diagnósticos tardios das crianças estudadas.

Tabela 8 - Complicações e diagnósticos identificados durante a internação de crianças nascidas prematuras entre 2013 e 2017. Foz do Iguaçu-PR, Brasil, 2018.

Complicações/Diagnósticos na internação	n	%
Icterícia	344	36,2
Distúrbios infecciosos	270	28,4
Alterações pulmonares	159	16,7
Alterações metabólicas	124	13,0
Alterações cardiovasculares	123	12,9
Alterações hematológicas	76	8,0
Alterações cerebrais	55	5,8
Alterações gastrointestinais	51	5,4
Parada cardiorrespiratória	55	5,8
Alterações hemorrágicas	48	5,0
Alterações renais	28	2,9
Alterações cutâneas	24	2,5
Alterações hepáticas/vesiculares	11	1,1
Alterações geniturinárias	10	1,0
Alterações ósseas/neuromuscular	09	0,9
Malformações congênitas	08	0,8
Hérnias	07	0,7
Broncoaspiração	06	0,6
Alterações genéticas	03	0,3
Outras	04	0,6
Choque anafilático	03	0,3
Baixo peso	02	0,2
Intolerância alimentar	02	0,2

Fonte: dados da pesquisa provenientes dos registros do sistema informatizado hospitalar.

As complicações de maior ocorrência foram: icterícia, distúrbios infecciosos, alterações pulmonares, metabólicas e cardiovasculares.

A icterícia, representada por hiperbilirrubinemia, é um agravo bastante comum no período neonatal, podendo afetar cerca de 60% entre todos os recém-nascidos. Os prematuros, em especial, têm maior risco de problemas relacionados à icterícia patológica, em longo prazo e com situações que podem envolver paralisia cerebral, dificuldades de aprendizagem e perda auditiva neurossensorial (PLATT, 2014).

Neste estudo, 36,2% dos prematuros desenvolveram a icterícia, acima do encontrado por Damian, Waterkemper e Paludo (2016), que identificou 28%, e abaixo do encontrado por Marcuartú e Malveira (2017) com 40,5%.

As complicações de origem infecciosa também têm sido encontradas em UTIN, tanto a precoce, com ocorrência até 48 horas, quanto a tardia, após 48 horas, com influências pelo peso do bebê, por origem materna, pelo ambiente, procedimentos invasivos realizados, tempo de hospitalização, uso de antibióticos de forma inadequada, entre outras causas (OLIVEIRA et al., 2015; DAMIAN; WATERKEMPER; PALUDO, 2016). A sepse está entre as principais causas de morbimortalidade entre recém-nascidos e o diagnóstico precoce nem sempre é fácil, pois os primeiros sinais clínicos podem ser mínimos, mas com evolução rápida e desastrosa, sendo

justificado o tratamento com antibióticos quando houver apenas suspeita de sepse (DAMIAN; WATERKEMPER; PALUDO, 2016).

No presente estudo, foram identificados 28,4% de prematuros com complicações infecciosas, e o uso de antibióticos foi empregado em 63,7% crianças, justificando o uso na presença de suspeitas, em acordo com a literatura. Já o estudo de Marcuartú e Malveira (2017) identificou a presença de infecções em 91,9% de prematuros.

No que se referem às complicações respiratórias, identificou-se que 16,7% dos prematuros apresentaram tais agravos, pouco abaixo de outros estudos que encontraram este problema entre 21,6% e 81,1% crianças (DAMIAN; WATERKEMPE; PALUDO, 2016; MARCUARTÚ; MALVEIRA, 2017). No estudo de Oliveira et al. (2015), as complicações respiratórias foram frequentes entre as crianças nascidas prematuras com menos de 32 semanas. Em geral, essas complicações são resultantes da imaturidade de seu sistema respiratório (PLATT, 2014).

O estudo de Sousa et al. (2017) encontrou que grande parte das complicações envolvem os aparelhos respiratório, cardíaco e neurológico e as de origem infecciosa. Além dessas complicações, estudos também descreveram complicações relacionadas à anóxia, enterocolite necrosante, Retinopatia da Prematuridade (ROP), e outras (DAMIAN; WATERKEMPER; PALUDO, 2016; MARCUARTÚ; MALVEIRA, 2017).

Importante destacar que as alterações hemorrágicas, presentes em 5% dos prematuros, encontram-se entre as complicações mais graves que levam às sequelas irreversíveis futuras ou até mesmo à morte (SOUSA et al., 2017). No presente estudo a hemorragia cerebral e a pulmonar foram as alterações hemorrágicas de maior ocorrência.

A literatura aponta que a hemorragia intracraniana peri e intraventricular está diretamente relacionada à menor IG, podendo atingir entre 17,1% e 21,6% de bebês nascidos prematuros (MARCUARTÚ; MALVEIRA, 2017; SOUSA et al., 2017). Somada a esta complicação que afeta o sistema neurológico do prematuro, a leucomalácia periventricular também tem sido uma constante preocupação em ambientes neonatais (OLIVEIRA et al., 2015).

Outras complicações encontradas no período estudado são as metabólicas (13%) e cardiovasculares (12,9%), que também podem prolongar o tempo de internação em UTIN das crianças prematuras. Tanto o estudo de Marcuartú e Malveira (2017) quanto o de Sousa et al. (2017) mostraram que a presença de complicações cardiológicas, metabólicas, infecciosas e hemorrágicas elevam o risco de morte dos bebês prematuros, e podem aumentar o tempo de

hospitalização e, conseqüentemente, aumentar os riscos exponenciais de estar presente em UTIN.

Sendo assim, a atenção à saúde com qualidade, respeito e eficiência poderá ser o diferencial para a sobrevivência destes bebês, pois contribuirá sobremaneira na redução dos índices de complicações advindas do período da hospitalização e de sequelas futuras que podem comprometer sua qualidade de vida.

Em análise dos dados qualitativos, apreendeu-se que as complicações decorrentes do período de hospitalização, especialmente as de origem infecciosa, respiratória e neurológica, foram motivos de constantes preocupações maternas, com sentimentos de que o filho não estava bem de saúde durante a hospitalização, repercutindo na dinâmica cotidiana da mãe e de toda a família.

Vivenciar momentos de complicações com os filhos torna as mães, na ocasião da alta, inseguras para o exercício do cuidado domiciliar, acreditando que a qualquer momento novas complicações poderão surgir e a criança necessitará retornar ao hospital. Embasadas nessas perspectivas, as mães podem tornar-se superprotetoras e viverem quase que exclusivamente para o cuidado do filho.

A fragilidade em lidar com complicações durante a hospitalização pode comprometer o cuidado domiciliar, considerando os fatores relacionados às dificuldades de cada contexto familiar, os quais, muitas vezes, se encontram permeados por agentes biológicos e aspectos psicológicos, sociais, econômicos e familiares.

Considerando as preocupações maternas, o contato telefônico na abordagem qualitativa, realizado quando a criança havia completado seis meses de idade cronológica, as entrevistas com as mães enfocaram os marcos do desenvolvimento da criança nascida prematura. Os resultados desta etapa da pesquisa foram analisados de acordo com aspectos do desenvolvimento e comportamentais, baseadas no *Survey of Well-being of Young Children* (SWYC) e *Baby Pediatric Symptom Checklist* (BPSC) (PERRIN et al., 2016).

Na Figura 2, são apresentados os marcos do desenvolvimento e os valores das subescalas do BPSC (PERRIN et al., 2016) para cada criança, sendo este último referente aos sinais e sintomas comportamentais, a classificação da idade gestacional e do peso ao nascer.

Figura 2 - Distribuição dos escores dos marcos para o desenvolvimento e dos sintomas comportamentais relacionados com a classificação da idade gestacional, peso ao nascer e tempo de hospitalização. Foz do Iguaçu-PR, Brasil, 2018.

Participantes	Classificação IG	Classificação Peso ao Nascer	Tempo de Hospitalização	Marcos do Desenvolvimento	BPSC
01	Prematuro moderado	Muito baixo peso	43 dias	14	01-04-00
02	Prematuro moderado	Baixo peso	21 dias	11	00-02-03
03 GI	Prematuro moderado	Baixo peso	24 dias	11	02-03-02
03 GII	Prematuro moderado	Baixo peso	21 dias	11	00-05-04
04 GI	Muito prematuro	Baixo peso	17 dias	19	01-07-02
04 GII	Muito prematuro	Muito baixo peso	34 dias	19	01-07-02
05	Muito prematuro	Baixo peso	28 dias	10	02-02-02
06	Muito prematuro	Muito baixo peso	47 dias	13	00-00-00
07	Prematuro moderado	Baixo peso	11 dias	16	00-00-00
08	Prematuro moderado	Baixo peso	28 dias	13	00-00-02
09	Prematuro moderado	Baixo peso	21 dias	08	00-04-02
10	Prematuro moderado	Baixo peso	17 dias	11	00-00-01
11	Prematuro moderado	Baixo peso	10 dias	19	02-01-02
12	Prematuro tardio	Peso adequado	6 dias	12	00-02-00
13	Prematuro moderado	Baixo peso	58 dias	12	02-03-04
14	Prematuro moderado	Muito baixo peso	39 dias	17	02-07-05
15	Muito prematuro	Muito baixo peso	63 dias	04	00-00-00
16	Prematuro tardio	Baixo peso	5 dias	15	02-00-00
17	Prematuro tardio	Baixo peso	8 dias	17	02-02-01
18	Prematuro tardio	Peso adequado	17 dias	10	00-06-05

Legenda: (G) Gemelar; (IG) Idade Gestacional; (BPSC) *Baby Pediatric Symptom Checklist*.

Fonte: dados da pesquisa.

Pela determinação do escore do SWYC, verificou-se que oito crianças participantes necessitavam de avaliações adicionais, referentes aos marcos do desenvolvimento, por apresentarem escore igual ou abaixo de 11, enquanto que para os sintomas comportamentais, segundo o BPSC, dez crianças necessitavam de avaliação profissional, ou seja, apresentaram subescalas igual ou superior a 3.

Os resultados da presente pesquisa, referentes ao comportamento de prematuros a partir de respostas maternas, corroboram em alguns aspectos com o estudo realizado em Ribeirão Preto (CASSIANO et al., 2017), que avaliou 100 crianças e foi observado que o grau de prematuridade e a presença de complicações como displasia broncopulmonar e retinopatia não sugerem riscos de alterações comportamentais, mas que o maior tempo de hospitalização aumenta o risco a estes problemas.

Na presente pesquisa, estabelecer uma relação entre o risco comportamental, grau de prematuridade e tempo de hospitalização não foi objeto de investigação, pois as observações foram descritas pelos participantes, bem como foi uma amostra reduzida de crianças. Assim, é importante ressaltar que a interpretação das pontuações pode gerar uma triagem incerta.

Os testes que dependem da observação e percepção dos pais podem ser imprecisos por inúmeros motivos, dentre os quais: os pais podem não entender algumas perguntas, a forma de resposta que os pais têm para observar determinados comportamentos, pais com limitações na alfabetização, falar outro idioma, interpretações divergentes, falta de confiança entre pais e

profissionais, preocupações familiares, e pontuações divergentes entre o próprio pai e a mãe (PERRIN et al., 2016). A triagem mostra apenas um sinal de risco que merece novas avaliações e não determina diagnóstico (PERRIN et al., 2016). Entretanto, é preciso enfatizar que o desenvolvimento saudável nesta etapa potencializa um desempenho escolar positivo, colaborando para que a criança alcance seus potenciais para uma vida adulta saudável.

Ademais, a neuroplasticidade na primeira infância pode se tornar frágil em decorrência de situações agressoras e estressores ambientais, comprometendo a regulação emocional, a adaptação comportamental e as funções executivas, as quais envolvem as habilidades de avaliar, organizar e adaptar o comportamento com flexibilidade diante de eventos adversos (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002; PERRIN et al., 2016; BRANCO; LINHARES, 2018).

Por esta razão, identificar riscos precocemente e intervir de forma adequada durante os períodos sensíveis de maturação na primeira infância são essenciais para garantir um futuro melhor para as crianças, permitindo que tenham um desenvolvimento pleno, tornando-se adultos melhores, saudáveis e responsáveis (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

A Tabela 9 apresenta as causas de mortalidade durante a hospitalização, no período analisado.

Tabela 9 - Causas de óbitos de crianças nascidas prematuras hospitalizadas entre 2013 e 2017. Foz do Iguaçu-PR, Brasil, 2018.

Causas do óbito	n	%
Parada cardiorrespiratória	138	14,5
Prematuridade extrema	116	12,2
Sepse	43	4,5
Malformação congênita	13	1,4
Distúrbios hemorrágicos	09	0,9
Complicações pulmonares	06	0,6
Cardiopatias congênitas	05	0,5
Insuficiência renal aguda	05	0,5
Enterocolite necrosante	03	0,3
Distúrbios metabólicos	01	0,1
Inúmeras complicações	02	0,2
Agangliose colônica	01	0,1
Asfixia neonatal	01	0,1
Broncoaspiração	01	0,1
Crise convulsiva	01	0,1

Fonte: dados da pesquisa provenientes dos registros do sistema informatizado hospitalar.

A mortalidade ocorreu para 21,3% dos prematuros hospitalizados, sendo que as principais causas envolveram a parada cardiorrespiratória, a própria prematuridade, sepse e malformações congênitas.

A prematuridade permanece como um problema de saúde pública que requer atenção dos profissionais, gestores e comunidade. De acordo com o UNICEF, estimou-se, para o ano de 2017, que 35% dos óbitos infantis estão relacionados às complicações da prematuridade, 24% a eventos ocorridos no período intraparto, 15% sepse ou meningite, 11% por anomalias congênitas, 6% pneumonia, 1% diarreia, 7% outras e 1% tétano (UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND, 2017). Os resultados da presente pesquisa assemelham-se aos dados do UNICEF (2017), pois a parada cardiorrespiratória foi causa de óbito para 14,5%, prematuridade para 12,2%, sepse para 4,5% e anomalias congênitas 1,4%.

No estudo de Suciú et al. (2014), que envolveu apenas prematuros com IG inferior a 28 semanas, a mortalidade foi de 85% para bebês que nasceram com 25 semanas gestacionais e 35% para os nascidos com 28 semanas gestacionais. Entre as principais causas de óbito, o referido estudo identificou a sepse e os problemas respiratórios, acentuadas por enterocolite necrosante e displasia broncopulmonar. O estudo de Lim et al. (2015) identificou como principais causas de óbito os fatores cardiorrespiratórios, neurológicos, infecciosos e gastrointestinais.

Outras causas também foram verificadas no presente estudo, que podem estar relacionadas às complicações advindas da própria prematuridade, a exemplo: distúrbios hemorrágicos, complicações pulmonares, insuficiência renal aguda, enterocolite necrosante, distúrbios metabólicos, entre outras. Por outro lado, outras situações podem ter sido agravadas em decorrência de iatrogenias ao próprio ambiente hospitalar, como a enterocolite necrosante, asfixia neonatal, broncoaspiração, entre outras.

De acordo com os pesquisadores alemães Müller, Paul e Seeliger (2016), a enterocolite necrosante é a doença mais comum do sistema gastrointestinal que afeta prematuros, principalmente os extremos, podendo levar a morte cerca de 40% dos bebês acometidos. Pode ser causada por uma infinidade de fatores, que envolvem a própria imaturidade do sistema gastrointestinal do prematuro, outras causas clínicas e até mesmo infecções decorrentes da má higienização das mãos (SHORT et al., 2014; MÜLLER; PAUL; SEELIGER, 2016; NATARAJAN; SHANKARAN, 2016), o que justifica esta enfermidade ser citada tanto entre as complicações da prematuridade quanto entre as iatrogenias do período de hospitalização.

Ao analisar os dados qualitativos, apreendeu-se que o medo da morte do filho é um sentimento que permanece na memória de mães de prematuros e, mesmo em casa, elas encontram-se atemorizadas, permanecendo vigilantes, principalmente, com a respiração da criança, particularmente em situação de terem presenciado momentos de dificuldades respiratórias da criança no hospital.

A seguir, são apresentados os dados a partir do coeficiente de correlação de Pearson, com a análise de fatores que podem ter contribuído para a ocorrência do nascimento prematuro na realidade estudada, assim como para o aparecimento de complicações, o período prolongado de hospitalização e o desfecho de óbito hospitalar.

A Tabela 10 mostra a correlação de dados maternos com a atenção no pré-natal e parto.

Tabela 10 - Correlação de Pearson e significância entre idade materna, consultas de pré-natal, gestações, partos e cesáreas anteriores e abortos de mães de crianças nascidas prematuras hospitalizadas entre 2013 e 2017. Foz do Iguaçu-PR, Brasil, 2018.

Variáveis		Correlação de Pearson	Valor de <i>p</i>	N
Idade materna	Consultas pré-natal	0,122	0,000	920
	Gestações	0,479	0,000	951
	Partos anteriores	0,081	0,012	951
	Cesáreas anteriores	0,071	0,029	951
	Abortos	-0,191	0,000	951
Consultas pré-natal	Gestações	0,042	0,206	920
	Partos anteriores	0,028	0,402	920
	Cesáreas anteriores	0,042	0,198	920
	Abortos	-0,073	0,027	920
Gestações	Partos anteriores	0,182	0,000	951
	Cesáreas anteriores	0,138	0,000	951
	Abortos	-0,476	0,000	951
Partos anteriores	Cesáreas anteriores	0,951	0,000	951
	Abortos	-0,022	0,489	951
Cesáreas anteriores	Abortos	0,001	0,977	951

Fonte: dados da pesquisa provenientes dos registros do sistema informatizado hospitalar.

Pela correlação de Pearson, verificou-se que quanto maior a idade materna mais consultas de pré-natal foram realizadas, mais gestações e partos normais anteriores aconteceram, porém foram menores os números de abortos anteriores, visto que na idade adolescente identificou-se significância para o maior número de abortamentos.

O estudo realizado por Moura et al. (2018) mostrou que mães com idade a partir de 35 anos e, principalmente, com gestações múltiplas, apresentam maiores chances de intercorrências durante a gestação e, consequentemente, maior frequência de internação por complicações. Esses dados sugerem que este grupo necessita de maior vigilância por meio de consultas de pré-natal em quantidade e qualidade, para, assim, evitar que estes eventos aconteçam, fato este evidenciado na presente pesquisa.

Embora não tenha sido objeto do presente estudo, é importante destacar a relação da adolescência aos episódios de abortos, pois eles permanecem como um problema complexo,

com trajetórias de busca solitária e perigosa, que podem trazer consequências danosas aos envolvidos (NUNES; MADEIRO; DINIZ, 2013).

Com relação às consultas de pré-natal, verificou-se que quanto maior o número de consultas, menores foram os abortamentos, corroborando com a literatura que aponta que a atenção ao pré-natal deve ser considerada uma oportunidade para orientar e prevenir gestações recorrentes, em especial entre as adolescentes (VIELLAS et al., 2014).

No presente estudo, houve correlação entre o maior número de gestações com o maior número de partos normais e cirúrgicos. Porém, mais gestações não contribuíram para o maior número de abortos, sugerindo que as mulheres com histórico de abortos são jovens. No Brasil, em 2015, ocorreram meio milhão de abortos, principalmente entre mulheres com idades entre 12 e 19 anos, representando 29% do total de abortos (DINIZ; MEDEIROS; MADEIRO, 2017).

A Tabela 11 apresenta a correlação da idade materna e consultas de pré-natal com as características da criança nascida prematura.

Tabela 11 - Correlação de Pearson e significância entre idade materna, peso ao nascer, idade gestacional, índice de Apgar de 1º e 5º minuto e tempo de internação de crianças nascidas prematuras hospitalizadas entre 2013 e 2017. Foz do Iguaçu-PR, Brasil, 2018.

Variáveis		Correlação Pearson	Valor p	N
Idade materna	Consulta pré-natal	0,122	0,000	920
	Peso ao nascer	0,058	0,074	951
	Idade gestacional	0,085	0,009	951
	Apgar de 1º	0,035	0,279	945
	Apgar de 5º	0,083	0,011	945
	Tempo internação	0,034	0,301	951
Consultas pré-natal	Peso ao nascer	0,204	0,000	920
	Idade gestacional	0,238	0,000	920
	Apgar de 1º	0,142	0,000	915
	Apgar de 5º	0,159	0,000	915
	Tempo internação	-0,032	0,329	920
Peso ao nascer	Idade gestacional	0,793	0,000	951
	Apgar de 1º	0,320	0,000	945
	Apgar de 5º	0,359	0,000	945
	Tempo internação	-0,302	0,000	951
Idade gestacional	Apgar de 1º	0,466	0,000	945
	Apgar de 5º	0,473	0,000	945
	Tempo internação	-0,199	0,000	951
Apgar de 1º	Apgar de 5º	0,781	0,000	945
	Tempo internação	0,004	0,901	945
Apgar de 5º	Tempo internação	0,048	0,138	945

Fonte: dados da pesquisa provenientes dos registros do sistema informatizado hospitalar.

Como mencionado anteriormente, a idade materna superior infere o maior número de consultas de pré-natal, assim como a maior IG do prematuro e o índice de Apgar no 5º minuto de vida. Estes resultados sugerem que, por receber melhor acompanhamento pré-natal, o bebê prematuro nasceu mais próximo do termo e em melhores condições clínicas (melhor índice de Apgar no 5º minuto), sem necessidade de intervenções. Cabe apontar que o nascimento antes do tempo pode apresentar-se como inevitável (MELO; CARVALHO, 2014).

Com relação às consultas de pré-natal, verificou-se que quanto mais consultas realizadas, maior foi o peso ao nascer, a IG e os índices de Apgar de 1º e 5º minuto. Em relação às consultas de pré-natal e tempo de hospitalização não foi encontrada significância estatística.

A literatura descreve que um maior número de consultas no pré-natal funciona como fator protetor para o recém-nascido, visto que cuidar adequadamente durante este período previne o nascimento prematuro, as complicações advindas dele e, principalmente, o óbito infantil (GARCIA; FERNANDES; TRAEBERT, 2018). A atenção ao pré-natal de qualidade permite identificar precocemente e prevenir intercorrências nocivas ao bebê, reduzindo os riscos e danos inclusive em longo prazo (MAZZONI; CARTER, 2017).

Também foi possível verificar que quanto maior o peso ao nascer, maior a IG e os índices de Apgar de 1º e 5º minuto e, inversamente, menor foi o tempo de hospitalização. Do mesmo modo, quanto maior a IG melhores foram os índices de Apgar de 1º e 5º minuto e menor o tempo de internação do prematuro. No estudo de Arrué et al. (2013), encontrou-se a mesma correlação entre a IG e o tempo de hospitalização. Todavia, um estudo realizado em Detroit, Estados Unidos, destacou que, embora os prematuros moderados e tardios, de 32 a 36 semanas gestacionais, apresentem melhores condições ao nascimento e durante o período de internação, especial atenção deve ser dada em seus cuidados, visto que há um crescente reconhecimento de que este segmento de crianças encontra-se em risco de morbidades a curto e em longo prazo (NATARAJAN; SHANKARAN, 2016). A literatura destaca, ainda, os potenciais riscos para o desenvolvimento neurológico em longo prazo e maior risco de morte no primeiro ano de vida (TEUNE et al., 2011; NATARAJAN; SHANKARAN, 2016).

E ainda, no presente estudo, identificou-se que quanto maior o índice de Apgar de 1º minuto maior é o Apgar de 5º minuto, porém não foi encontrada a relação do índice de Apgar com o tempo de hospitalização.

A Tabela 12 apresenta o tempo de hospitalização dos prematuros correlacionado com a mãe ser ou não ser residente no Brasil, o número de consultas pré-natal, a presença de intercorrências maternas, o índice de Apgar de 5º minuto e a presença de complicações para as crianças nascidas prematuras.

Tabela 12 – Distribuição dos dias de internação de crianças nascidas prematuras hospitalizadas entre 2013 e 2017, segundo país de residência da mãe, número de consultas pré-natal, intercorrência materna, índice de Apgar de 5º minuto e complicações durante a internação. Foz do Iguaçu-PR, Brasil, 2018.

Variáveis		N	Média	Mediana	Erro Desvio	Mínimo	Máximo	Valor de p*
Residente no Brasil	Sim	858	22,85	14,50	24,382	0	268	0,248
	Não	92	25,96	14,00	25,567	0	128	
Consultas pré-natal	< 7	567	24,33	15,00	27,028	0	268	0,091
	≥ 7	353	21,70	14,00	19,924	1	115	
Intercorrência materna	Sim	615	24,59	16,00	25,657	0	268	0,013
	Não	336	20,45	11,00	22,001	0	143	
Apgar de 5º	< 7	104	17,44	3,00	27,802	0	143	0,012
	≥ 7	841	23,86	16,00	24,020	0	268	
Complicações	Sim	656	26,60	18,50	26,760	0	268	<0,001
	Não	295	15,40	10,00	16,027	0	128	

*Teste t de Student.

Fonte: dados da pesquisa provenientes dos registros do sistema informatizado hospitalar.

Na presente investigação, não foi observada significância estatística entre a média de tempo de hospitalização das crianças nascidas prematuras com o fato de a mãe ser residente em outro país e com o número de consultas no pré-natal. Contudo, verificou-se que o fato da mãe ter apresentado intercorrências gestacionais, o índice de Apgar ser abaixo de sete no 5º minuto de vida e a presença de complicações com o prematuro mostraram significância estatística, o que sugere um prolongamento do tempo de hospitalização em UTIN para as crianças nascidas prematuras.

Com respeito às intercorrências maternas, estudos mostram que as complicações durante a gestação tanto podem favorecer a prematuridade quanto podem aumentar o tempo de hospitalização, pois diante de instabilidades clínicas da mãe, o feto pode entrar em sofrimento e receber menos nutrientes e oxigênio para sobreviver e para se adaptar ao meio extrauterino (BARROS et al., 2015; JELLIFE-PAWLOWSKI et al., 2015; IAMS; ROMERO; CREASY, 2018).

A literatura descreve que a necessidade de intervenções na sala de parto diante de índices de Apgar abaixo de sete, podem tanto elevar o tempo de hospitalização dos bebês prematuros quanto potencializar o risco de morte (LIM et al., 2015; SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2017).

Nesse sentido, conhecer as variáveis que contribuem para aumentar o tempo de hospitalização possibilita a organização de intervenções oportunas e preventivas, com atuação eficaz dos profissionais de saúde, no período gestacional e ao nascimento. Tais intervenções

podem e devem agregar o cuidado da família, visto que suas relações ficam abaladas com a prematuridade e com a hospitalização prolongada, aumentando-se o risco de abuso, violência e negligência, considerando a família como primordial e determinante para a boa evolução e prognóstico de vida da criança, com necessidades de acolhimento, amparo e orientações adequadas para o exercício de seu papel parental (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2017).

Além disso, os custos em longo prazo com uma criança que ficou hospitalizada por muito tempo e longe da família são difíceis de serem mensurados, justificando a necessidade de investir em promoção e prevenção, recuperação da criança e na interação familiar (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002; NÚCLEO CIÊNCIA PELA INFÂNCIA, 2014; SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2017).

Outra questão importante refere-se à relação entre o tempo prolongado de hospitalização com as repercussões no crescimento e desenvolvimento dos prematuros, como o desequilíbrio homeostático, cognição e aprendizagem. A estimulação sensorial inadequada pode ser potencializada pela manipulação excessiva, sono e repouso inadequado e a intensa luminosidade e a presença de ruídos, colaborando para o aparecimento de morbidades (MARCUARTÚ; MALVEIRA, 2017).

A exemplo disto, em análise dos resultados qualitativos, a criança que permaneceu hospitalizada pelo período mais longo (63 dias) apresentou o menor escore no SWYC, sugerindo possíveis riscos de alterações no desenvolvimento, o que requer novas avaliações de profissionais de saúde. Por outro lado, as crianças que permaneceram menor tempo de hospitalização (inferior a oito dias) obtiveram escores no BPSC nos três segmentos abaixo de três, sugerindo baixos riscos de alterações comportamentais.

Cabe enfatizar que, mesmo não apresentando alterações em triagens comportamentais, é fundamental que crianças nascidas prematuras recebam estímulos adequados para a idade, para potencializar o seu bom desenvolvimento. Ressaltando que estes estímulos podem ser realizados no domicílio durante os cuidados e atividade cotidianas da criança e da família, ou em atividades específicas realizadas por profissionais em serviços especializados.

Por fim, com respeito ao desfecho buscou-se correlacionar alguns fatores para verificar os potenciais riscos da criança nascida prematura evoluir ao óbito hospitalar, conforme mostra a Tabela 13.

Tabela 13 - Relação entre local de residência da mãe, intercorrência materna, peso ao nascer, idade gestacional, índice de Apgar de 1º e 5º minuto e complicações durante a internação com o desfecho alta ou óbito de crianças nascidas prematuras hospitalizadas entre 2013 e 2017. Foz do Iguaçu-PR, Brasil, 2018.

Variáveis		Alta		Óbito		Valor de p
		n	%	n	%	
Residência no Brasil	Sim	673	78,4	185	21,6	0,492*
	Não	75	81,5	17	18,5	
Intercorrências maternas	Sim	490	79,7	125	20,3	0,350*
	Não	259	77,1	77	22,9	
Peso ao nascer	Até 1.000g	32	22,4	111	77,6	<0,001**
	1.001 -1.500g	152	74,5	52	25,5	
	1.501-2.499g	478	94,5	28	5,5	
	2.500-3.999g	84	88,4	11	11,6	
	4.000g ou mais	03	100,0	00	0,0	
Idade gestacional	< 28 semanas	28	22,2	98	77,8	<0,001*
	28-31 semanas	172	73,8	61	26,2	
	32-33 semanas	261	93,2	19	6,8	
	34-36 semanas	288	92,3	24	7,7	
Apgar de 1º	< 7	213	61,0	136	39,0	<0,001*
	≥ 7	533	89,4	63	10,6	
Apgar de 5º	< 7	37	35,6	67	64,4	<0,001*
	≥ 7	709	84,3	132	15,7	
Complicações	Sim	482	73,5	174	26,5	<0,001*
	Não	267	90,5	28	9,5	

*Teste Qui-quadrado. **Teste Exato de Fisher.

Fonte: dados da pesquisa provenientes dos registros do sistema informatizado hospitalar.

O desfecho óbito hospitalar das crianças estudadas não se correlacionou com o fato da mãe residir em outro país e com a presença de intercorrências maternas. Contudo, verificou-se que o menor peso ao nascer, a prematuridade extrema, o índice de Apgar abaixo de sete no 1º e 5º minuto e a presença de complicações clínicas foram correlacionados ao desfecho óbito durante a hospitalização.

O estudo de Al-Qurashi, Abdullah e Awary (2016), na Arábia Saudita, identificou a correlação do peso ao nascer e da IG com o óbito, sendo que quanto menor e mais prematuro são maiores as chances de evoluir para este desfecho. Outro estudo realizado em uma UTIN coreana (LIM et al., 2015) também mostrou a relação entre menor IG, baixos índices de Apgar de 1º e 5º minuto e as maiores possibilidades de evolução ao óbito. Ainda, no referido estudo, a necessidade de reanimação cardiorrespiratória em sala de parto e o fato de ser filho de mãe estrangeira foram identificados como fatores que favoreceram o desfecho óbito hospitalar (LIM et al., 2015).

Nestas perspectivas, os resultados da presente investigação sugerem que a atenção e o manejo no trabalho de parto e parto podem ter sido cruciais para um desfecho desfavorável para a criança, uma vez que afastado qualquer risco de morte para mãe e feto, o trabalho de parto prematuro deve ser conduzido de forma a postergar o nascimento para o mais próximo possível do termo, oportunizando a administração de medicamentos que potencializem a maturação pulmonar e fazendo com que o prematuro nasça com um peso melhor e com boa vitalidade, representada em melhores índices de Apgar. Ademais, as condutas na atenção neonatal também devem pleitear cuidados de modo que se evitem complicações, tais como sepse, alterações cardíacas, hemorrágicas, pulmonares, entre outras, todas quais capazes de determinar a sobrevida do prematuro.

Em países desenvolvidos como a Inglaterra e País de Gales, estudo apontou que a maioria dos bebês que nasceram prematuros (82%) foi classificada como prematuridade moderada e tardia, sendo que o maior risco ao óbito foi entre os bebês com IG inferior a 32 semanas (PLATT, 2014), mostrando disparidades entre os resultados das pesquisas em diferentes localidades. Na presente pesquisa, os prematuros moderados e tardios somaram pouco mais de 60% e houve a correlação do menor peso e da IG com o desfecho óbito hospitalar, no período analisado.

A literatura aponta que inúmeros fatores de ordem social, econômica e política contribuem, sobremaneira, ao nascimento prematuro e, conseqüentemente, ao óbito infantil, com influências de uma política de saúde pública ineficaz (PLATT, 2014), situações de tabagismo, obesidade e pobreza (FISHER et al., 2013; GLINIANAIA et al., 2013), bem como das lacunas em estratégias para o tratamento rápido e oportuno de infecções e para um planejamento familiar adequado (CHANG et al., 2013).

Ao considerar o cenário estudado de uma região de tríplice fronteira, em que a atenção à saúde é agravada pela sobrecarga nos serviços de saúde e demais setores devido a presença de uma população flutuante, cerca de três vezes mais a saúde materno-infantil pode ficar comprometida, muito embora a relação de residir em outro país não tenha mostrado significância estatística. Estudo mostrou que regiões de fronteira se apresentam como locais em que muitas mulheres omitem onde residem, em busca de atenção à saúde, pelo receio de não receberem atendimento igual às brasileiras, ou por terem negado seu direito à consulta, levando a busca tardia para o atendimento pré-natal, com conseqüências nocivas à mulher e ao bebê (MELLO; VICTORA; GONÇALVES, 2015).

Neste contexto, os manejos para buscar atenção também geram custos altos para o município de fronteira, sobretudo pela falta de informações relacionadas ao histórico

gestacional e reprodutivo, que pode aumentar as possibilidades de complicações e as chances de realização de partos cirúrgicos e longa hospitalização da mulher e do bebê (MELLO; VICTORA; GONÇALVES, 2015).

A literatura aponta que mesmo a prematuridade tendo apresentado um declínio, ainda configura um importante problema de saúde pública, com consequências substanciais por corroborar com as maiores taxas de morbimortalidade e, em longo prazo, comprometer o desenvolvimento sensorial, neuropsicomotor e cognitivo das crianças nascidas prematuras (PLATT, 2014). Sendo que, a situação de prematuridade pode desencadear estresse familiar e custos financeiros para famílias e para o Estado (DAMIAN; WATERKEMPER; PALUDO, 2016; FREY; KLEBANOFF, 2016; SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2017), o que indica cada vez mais a necessidade de prevenir o nascimento prematuro, como uma das prioridades para os serviços e gestores de saúde em todo o mundo.

5.2 Abordagem Qualitativa - O cuidado da criança prematura: potencialidades, necessidades e dificuldades no domicílio

A partir da análise qualitativa dos dados, os resultados traduziram aspectos do cuidado exercido por mães de crianças nascidas prematuras, expressos em unidades temáticas, organizadas em temas e subtemas,

A ênfase é retratar as potencialidades, necessidades e dificuldades das mães no cuidado à saúde da criança prematura no domicílio, buscando contribuir para a capacidade de reconhecer as necessidades do bebê, enfrentar as dificuldades cotidianas e entender o desenvolvimento infantil, assim como obter subsídios para a atenção e promoção da saúde.

A Figura 3 apresenta uma síntese do agrupamento dos subtemas e temas apreendidos da análise dos relatos das participantes do estudo. A apresentação apenas se refere a fragmentos dos depoimentos.

Figura 3 - Temas e subtemas apreendidos da análise das falas das participantes do estudo e dos registros no diário de campo. Foz do Iguaçu-PR, Brasil, 2018.

Recortes das falas	Subtemas	Temas
<i>“Eu acho que ela sente que sou a mãe dela. Ela sente segurança”. (P1, VD)</i> <i>“Antes dele nascer, independente dele vir prematuro ou não, que a minha vida mudaria, a rotina”. (P12, VD)</i> <i>“Foi a mão de Deus mesmo para eu e ela estar sãzinha. Desde o primeiro mês eu passei nervoso...”. (P7, VD)</i>	Interação positiva com o bebê prematuro no domicílio Oportunidades e rotinas no cuidado cotidiano Relações vulneráveis de interação	Relacionamentos sustentadores na promoção da parentalidade
<i>“O cuidado tem sido bem especial [...], como ele é prematuro, tudo a gente tem medo, muita insegurança”. (P13, VD)</i> <i>“Me preocupo com a saúde dele, por ter nascido prematuro”. (P9, VD)</i> <i>“Está muito difícil, especialmente por falta da minha mãe. [...] eu preciso muito que ela falasse comigo...”. (P5, VD)</i>	O aprendizado materno para cuidar do bebê prematuro no domicílio Preocupações e necessidades de cuidados físicos com o bebê prematuro no domicílio Apoio familiar para cuidar do bebê prematuro no domicílio	Proteção física no cuidado cotidiano do prematuro
<i>“... não tem nenhuma limitação dela em comparação com a mais velha [irmã], sabe?”. (P11, VD)</i> <i>“Para o futuro que ela seja uma criança sempre saudável...”. (P15, VD)</i>	Identificando diferenças pela prematuridade Expectativas futuras para a criança prematura	Singularidades do bebê prematuro
<i>“Quando escuta presta atenção, fixa o olhar, penso que está se desenvolvendo bem”. (P7, Telefonema I)</i> <i>“Eu acredito que para ter um bom desenvolvimento acima de tudo é carinho, [...] de toda a família”. (P13, VD)</i> <i>“Acho que assim limitar, não é você judiar, é você estar criando para crescer um adulto responsável”. (P13, VD)</i>	Percepção materna do desenvolvimento do bebê prematuro Preocupações e necessidades de cuidados do desenvolvimento do bebê prematuro Estabelecendo limites para o prematuro no domicílio	Oportunidades apropriadas ao desenvolvimento do bebê prematuro

Continua...

Continuação

<p>“... o pior não é ficar lá [hospital], o pior é vir embora...”. (P17, VD)</p> <p>“Eu não sei como funciona, é o meu primeiro bebê, eu não sabia nada [...]. Se tivesse um grupo de gestantes seria muito importante”. (P17, VD)</p> <p>“No posto, eles acompanham o crescimento dela, já fica um histórico dela ali...”. (P1, VD)</p>	<p>Repercussões das rotinas e interações com os profissionais ao cuidado em domicílio</p> <p>Suporte da atenção básica para o cuidado à saúde do prematuro</p> <p>O seguimento da saúde do prematuro</p>	<p>Oportunidades institucionais: entre o amparo e a desatenção</p>
<p>“... contato via whatsapp pela mãe para buscar informações sobre o desenvolvimento da filha e sobre a necessidade de realizar estímulos motores...”. (P5, Diário, Whatsapp único)</p> <p>“Na VD foi verificado que a criança não estava realizando o seguimento ambulatorial e a mãe apresentava dúvidas a respeito...”. (P9, Diário, 1ª VD)</p>	<p>Resolução de dúvidas por meio de ligações telefônicas e mensagens de texto instantâneas</p> <p>Necessidades de contato e orientações por meio de visitas domiciliares</p>	<p>Oportunidades de orientações: o lugar de contatos por telefone e visita domiciliar</p>
<p>“Dependência medicamentosa, considerando a continuidade do tratamento relacionado à crises convulsivas”. (P13, Diário, VD)</p> <p>“Necessidade de estimulação fisioterápica pelo reconhecimento do atraso neuromotor pelo médico pediatra”. (P5, Diário, Telefonema II)</p>	<p>Reconhecimento materno das necessidades das crianças em contexto longitudinal</p> <p>Demandas das crianças nascidas prematuras para acompanhamento especializado</p>	<p>Necessidades de atenção especial de saúde de crianças nascidas prematuras</p>

Fonte: dados da pesquisa.

5.2.1 Relacionamentos sustentadores na promoção da parentalidade

Nesta unidade temática são destacados os aspectos referentes ao relacionamento com a criança e à configuração da parentalidade. Os relatos maternos foram agrupados em três subtemas: *Interação positiva com o bebê prematuro no domicílio*, *Oportunidades e rotinas no cuidado cotidiano* e *Relações vulneráveis de interação*.

Interação positiva com o bebê prematuro no domicílio

Neste subtema, as mães destacam a relevância de uma forte interação com o filho prematuro e reconhecem que o modo de interagir envolve reciprocidade.

Eu acho que ela sente que sou a mãe dela. Ela sente segurança. (P1, VD)

Eles [gêmeos], geralmente dão aquela demonstração de fechar o olhinho e sentir. Eu sinto que é recíproco deles a sensação de estarem comigo, diferente de outras pessoas. Eles também têm um apego afetivo com a minha mãe que está aqui dividindo comigo. Mas, eu percebo que a afetividade é diferente para ela do que comigo. Eles me sentem mais, pelo fato de estarem comigo o tempo todo. (P3, VD)

Ontem eles [gêmeos] estavam chorando, o pai pegou e ficaram quietinhos. O pai começou a conversar e eles ficaram quietinhos, parece que já conhecem. É a mesma coisa comigo, eu pego

e eles já ficam quietinhos. Até falei pro meu marido quando eles querem mamar, meu marido está com eles, choram um pouquinho, eu pego e eles ficam olhando pra minha cara, eles ficam olhando pra depois mamar. Eles olham bem sério pra mim, daí eu começo a conversar, eles começam a procurar a mama. Eles são bem assim, converso com eles e prestam bastante atenção na gente. (P4, VD)

A interação pode ser compreendida como a capacidade do ser humano em relacionar-se com outros membros da família ou sociedade e também envolve a prática de comunicar-se e agir mutuamente. A partir desses processos interativos, o ser humano torna-se capaz de transformar-se em um sujeito social (WINICOTT, 2006; SANTOS, L. F. et al., 2017). Mas, para esse processo acontecer são necessárias experiências positivas e duradouras no ambiente familiar e social, pois “os relacionamentos emocionais sustentadores são a base primária para o crescimento, tanto intelectual quanto social” (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002, p. 24).

A interação entre o bebê prematuro e seus familiares é essencial e determinante para a organização de suas características comportamentais e de personalidade, as quais influenciam e se manifestam em todo o processo de desenvolvimento infantil. Desse modo, sentir-se inserido em um ambiente acolhedor e envolvido por amor e carinho constitui um fator que potencializa o desenvolvimento da criança (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002; WINICOTT, 2006; SANTOS, L. F. et al., 2017). Ainda, por meio das interações recíprocas, a criança vai vivenciando um processo de aprender a controlar ou modular o seu comportamento e seus sentimentos (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

Ao interagir com o filho, a mãe aprende a reconhecer suas necessidades e consegue perceber o que o agrada e o que é preciso para atenuar desconfortos (SILVEIRA; ENUMO, 2012). A percepção materna quanto às respostas do filho aos seus cuidados, significa também para a mãe compreender a si mesma e alcançar o seu papel maternal, tornando-a cada vez mais confiante e segura para exercer o cuidado no domicílio (SANTOS, L. F. et al., 2017).

Ademais, em um processo de reciprocidade, compreender-se a si e ao outro inclui um mover-se em círculo, com um retorno do todo às partes e vice-versa, buscando ampliar e integrar novos contextos e novas sensações (GADAMER, 2014).

Apreender aspectos deste processo de interação com reciprocidade entre cuidadores parentais e seus filhos no ambiente domiciliar é fundamental, pois contribui para avaliar o desenvolvimento na primeira infância e a parentalidade (RONFANI et al., 2015).

Do mesmo modo, a interação com outros membros da família também é importante, fato este identificado nesta pesquisa. Conforme os relatos a seguir, as mães buscam incentivar

esses momentos, para assim, fortalecer o vínculo com os membros da família, com destaque para a participação do pai nos cuidados da criança.

Eu deixo um tempo eles [pai e bebê] lá em casa. Eu deixo pra que ele fique com ela, troque, ele ainda não deu banho, mas vai dar. No tempo que ele está, ele fica com ela, deixo aquele tempo para ele. Vou para fora, faço coisas, deixo pra que ele cuide e crie um relacionamento com ela. (P5, VD)

Ele [o pai] é bem presente. Acorda de madrugada para fazer o complemento, chega em casa doído para ver, para pegar, bem tranquilo. (P15, VD)

Historicamente, as mulheres foram mais incentivadas e envolvidas com as aptidões para os cuidados aos filhos. Com o passar dos tempos, pesquisas sobre a participação da figura paterna no cuidado dos filhos começaram a emergir, em especial relacionadas à educação infantil, identificando um papel secundário e não como principal cuidador da criança (SILVA; CARNEIRO, 2014). É plausível transformar o papel que o homem assume diante do nascimento do filho, pois por muito tempo a sociedade atribuiu o papel de provedor e isso o distanciou do cuidado cotidiano e de estabelecer maior aproximação com as práticas parentais rotineiras (MARSKI et al., 2016).

Pelas narrativas das participantes foi possível destacar também a interação entre o bebê prematuro e seus irmãos, vista pela necessidade de protegê-lo e participar de seus cuidados.

Eles [irmãos] estão bem tranquilos, estão gostando bastante. O pequenininho [irmão mais novo] desde o começo da gestação já interagia, já se achava assim, um irmaozão, mesmo dentro da barriga. O outro [irmão mais velho] ficou assim, meio distante, mas depois que eles [gêmeos] vieram para casa, ele está bem participativo. Até se deixar é perigoso levar para fora para brincar [risos]. (P3, VD)

Aparentemente, a relação entre eles [bebê e a irmã] está boa. Não está tendo aquele ciúmes, que geralmente os filhos mais velhos tem. Ela tem aquele cuidado com ele. Ela queria muito, sempre pediu, então está sabendo lidar bem com o irmão, está conseguindo dividir. Ela ajuda, sempre quer estar participando. Eu é que tenho que limitar um pouquinho porque se deixar ela quer pegar no colo. (P12, VD)

A minha filha [irmã mais velha] dá banho, troca, dá a chuquinha. Minha filha fala que eu só sou a ama de leite [risadas]. A minha filha me ajuda em tudo. (P14, VD)

Ele [irmão] ajuda bastante, ficou muito empolgado. Ele sempre falava que queria ter uma irmãzinha, não um irmão [risos]. Daí ele ajuda bastante. Ele é carinhoso, quer ficar toda hora cuidando, quer ficar em cima para ver se não está tampando o nariz dela com a coberta. Quando eu vou trocar a fralda ele me ajuda a trocar e trazer as roupinhas dela [...]. Ele [irmão] comigo não tem ciúme, mas tipo assim, chega uma pessoa estranha ele tem. Ele fala minha irmãzinha, quer pegar e não quer que os outros peguem. (P16, VD)

Quando o bebê prematuro chega ao domicílio cria uma situação em que a família se mobiliza, com possibilidades de acolhimento, oferta de amor, auxílio e cuidados. As mães, preocupadas com os filhos mais velhos por sua ausência durante o período de hospitalização, ao passar por esses momentos, buscam promover a interação entre o filho prematuro e os irmãos que ficaram em casa.

A superação dessa nova situação envolve a inserção e participação dos membros familiares nos cuidados do bebê como forma de mostrar que o irmão, ainda muito pequeno, precisa de seu amor e de cuidados (CARVALHO, 2009).

A mãe exerce o papel de cuidadora a maior parte do tempo, mas a participação de outros adultos de referência é fundamental, tanto para o processo de interação quanto para a construção do vínculo afetivo e desenvolvimento da criança pequena (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

Nesta pesquisa, os relatos sobre os momentos de interação também trazem as fragilidades em lidar com o bebê no domicílio.

Quando ela chora, eu não sei o que fazer. (P2, VD)

Se ele resmunga, eu já estou lá olhando se ele não está se afogando com alguma coisa, mas acho que isso é porque é o primeiro. (P6, VD)

O problema é que ele não dorme. Acorda a noite inteira, vai dormir só de madrugada, mas durante o dia dorme bastante. Trocou a noite pelo dia, não sei o que fazer. (P9, VD)

Às vezes eu não sei o que irrita ela, até engrossa o choro, de brava que fica. Mas daí embalando, mimando, já acaba acalmando. (P18, VD)

A experiência da hospitalização pode interferir na relação entre cuidadores parentais e seus filhos (ATHANASOPOULOU; FOX, 2014). O processo interativo precisa ser construído no dia a dia, e para isso os momentos de práticas de cuidados são relevantes para a compreensão das necessidades da criança (WOODWARD et al., 2014; SANTOS, L. F. et al., 2017). Nesse

contexto, as vivências e experiências individuais podem determinar seu papel de mãe ou de pai (SANTOS, L. F. et al., 2017).

Um estudo demonstrou que a frágil interação entre mãe e bebê aumenta o risco de problemas no desenvolvimento e comportamento infantil, especialmente na área cognitiva e de linguagem expressiva, assim como prejudica o progresso das habilidades maternas para cuidar do filho (SILVEIRA; ENUMO, 2012).

Os cuidadores parentais podem apresentar riscos para desenvolver relações conflituosas com seus bebês, em decorrência da ausência inicial e da alteração do papel parental pela hospitalização (SILVEIRA; ENUMO, 2012; ATHANASOPOULOU; FOX, 2014). No contexto de hospitalização, o progresso das habilidades parentais para cuidar do filho pode apresentar-se prejudicado, considerando às dificuldades dos pais em compreender seu papel de acompanhante, pois, em alguns momentos sua participação nos cuidados parece tornar-se essencial, em outros parece ser inconveniente, diante da inflexibilidade e resistência de alguns profissionais de saúde (SILVEIRA; ENUMO, 2012; BOYKOVA, 2016). Além disso, bebês prematuros são menos ativos e responsivos nas interações, o que, de certo modo, pode enfraquecer o envolvimento parental nos processos interativos (BOYKOVA, 2016). A fragilidade torna-se preocupante para o desenvolvimento infantil (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

Os efeitos prejudiciais de interações vulneráveis podem ser minimizados quando os profissionais de saúde apoiam e facilitam a aproximação progressiva entre mãe e filho, ainda no hospital, colaborando para o bom desempenho dos processos interativos (BERNARDO et al., 2017). É preciso criar oportunidades para interações longas e sustentadoras (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

É fundamental monitorar o desenvolvimento das crianças que permaneceram hospitalizadas e que, conseqüentemente, foram separadas de suas famílias. Atividades avaliativas, estimulação precoce e acompanhamento familiar são considerados necessários para assegurar o vínculo saudável e, assim, potencializar as habilidades parentais para interagir e cuidar do filho em casa (SILVEIRA; ENUMO, 2012; SANTOS, L. F. et al., 2017).

Importante destacar a necessidade da realização de VD por profissionais de saúde após a alta da criança para acompanhar de perto as famílias neste processo, pois conforme indica a literatura científica, o acompanhamento tende a melhorar a interação mãe-bebê, uma vez que as famílias sentem segurança ao receberem maior apoio dos profissionais para cuidar do filho em casa (CHO et al., 2012; PATEL et al., 2017).

O exercício da parentalidade requer esclarecimentos de dúvidas e o manejo de medos ou frustrações, os quais podem influenciar no processo interativo ao chegar ao domicílio (SANTOS, L. F. et al., 2017).

Esta situação retrata que os adultos de referência nem sempre estão prontos para exercer o cuidado do filho e a parentalidade precisa ser aprendida ao longo dos dias, como no relato a seguir.

Eu só fico pensando que a situação seria bem diferente se ela nascesse no tempo certo, sabe? Mas, eu também aprendi bastante com ela agora, com o parto prematuro. Todo o processo que eu precisava, eu mesma falei com meu marido, nós precisávamos daquele tempo também, para crescer como família, como pais. (P5, VD)

Exercer a parentalidade envolve o interagir com a criança para compreender suas necessidades e, a partir disso, realizar um conjunto de ações que garantam a sobrevivência e o bom desenvolvimento infantil (BERNARDO et al., 2017; SANTOS, L. F. et al., 2017). Atividades parentais envolvem cuidados físicos, emocionais, sociais, educacionais e disciplinares. Quando esta não alcança sua plenitude, consequências desastrosas poderão comprometer o desenvolvimento biológico, emocional e cognitivo da criança (SANTOS, L. F. et al., 2017).

As participantes também apontaram que o medo proferido de estimular e cuidar, por se tratar de um bebê extremamente frágil, também poderia prejudicar a interação.

Eu não peguei ela no primeiro minuto que nasceu, ela só foi mostrada e já foi para os cuidados [pela equipe de saúde]. Eu fui tocar ela no dia seguinte, mas não é a mesma coisa de pegar, de sentir o cheiro, ela sentir o meu calor, eu sentir o dela. Isso foi no sétimo dia, quando ela saiu dos tubos. Eu ficava com medo até de tocar nela lá dentro, se mexia alguma coisa. Ela me segurava forte, até tenho foto dela do dia seguinte que eu passei a mão na mãozinha dela, ela segurou meu dedo, erguia o pezinho, estava se mexendo, só não acordava [risos]. (P18, VD)

Estratégias precoces devem ser promovidas para o enfrentamento adaptativo ao nascimento da criança prematura, bem como as expectativas dos pais construídas a respeito do desenvolvimento, pois ambas as situações podem influenciar os padrões de interação (SILVEIRA; ENUMO, 2012).

Outro aspecto a ressaltar é a necessidade de compensação materna, em função do tempo sofrido durante a hospitalização, como expressa o relato a seguir.

Eu tento dar o máximo de atenção para ele em casa, para ele não se sentir muito sozinho. Eu tenho a sensação que aquele tempo que ele ficou no hospital, ele sentiu falta. Não sei. Porque tinha dia que eu ia lá e saía chorando, principalmente, se ele tivesse chorando e eu não podia pegar. (P6, VD)

Essa tentativa de compensar sua ausência no período longo da hospitalização faz com que as mães se dediquem quase que exclusivamente aos cuidados com o filho, exaltando as habilidades da criança e em sua superproteção, podendo desencadear vulnerabilidades ao desenvolvimento da criança nascida prematura, como apontado em outros estudos (BOYKOVA, 2016; HENRICH; SCHAEFER; DONELLI, 2017). Tais aspectos devem ser reconhecidos e avaliados de forma cuidadosa, pois poderão impactar na adaptação materna para exercer os cuidados, no fortalecimento do vínculo no domicílio e nas interações (FROTA et al., 2013), uma vez que este momento é permeado por conflitos emocionais, os quais envolvem mudanças no cotidiano da família, trabalho e vida social (GOMES et al., 2016).

Oportunidades e rotinas no cuidado cotidiano

Os relatos das participantes trazem um conjunto de cuidados, envolvendo particularmente a alimentação, a higiene e o repouso da criança, que não podem ser desarticulados para se obter sucesso em suas práticas. Muitas vezes, o manejo dos cuidados vem acompanhado da presença de outros membros da família, em um emaranhado que molda todo o cotidiano familiar.

Como vou te dizer, mudou tudo. O fato da minha mãe estar aqui, meu pai também, aumentou a quantidade de pessoas, então aumenta a correria, vamos dizer assim, as atenções. Dormir já não dorme como antes [risos], é a primeira coisa que muda. Os horários que tem que estar cuidando, do mama deles [gêmeos], é remédio, é troca de fraldas, banho. Então, tudo tem que estar cronometrado, porque não pode perder o foco, senão, não dá conta de fazer tudo. É um horário que você perde já atrapalha o outro. E tem os outros meninos [irmãos] que eu tenho que organizar para levar na escola, precisa tudo ser dentro do horário certinho. (P3, VD)

Você vive só pra ele [filho]. Hoje eu estava brincando com minha mãe no telefone, eu falei: 'Nossa, depois que eu tive o bebê, eu não tive tempo mais de ir ao salão, de ir no mercado, de cuidar da casa, de nada, é só cuidar dele'. Eu não sei, sou muito ansiosa, daí toda hora tenho que estar lá no berço olhando. (P6, VD)

A chegada de um bebê pequeno no domicílio transforma o cotidiano da família e muitos afazeres comuns antes executados no dia a dia familiar são postergados, considerando as prioridades de atenção ao bebê. O nascimento de um filho transforma o sistema familiar e quando as crianças apresentam necessidades além do esperado, as mudanças tendem a aumentar (EUTROPE et al., 2014; BOYKOVA, 2016). Novas responsabilidades em relação aos cuidados básicos com a criança pequena começam a surgir, bem como os cuidados especiais relacionados à promoção e manutenção da sua saúde. Estudos apontam que quando as famílias não se veem preparadas para a rotina de cuidados, especialmente ao se tratar do primeiro filho, conflitos emocionais são exteriorizados, gerando sentimento de insegurança pela falta de experiência parental, que pode desencadear estresse materno, o qual repercute em um cuidado capaz de alterar o curso da interação com a criança e seu desenvolvimento (BOYKOVA, 2016; KURTH et al., 2016; VERONEZ et al., 2017).

A rotina diária torna-se cansativa, pois nas primeiras semanas ou meses, a privação do sono é percebida como problema e todas as demais atividades da família são, de algum modo, determinadas pelas prioridades de atenção à criança (KURTH et al., 2016). Neste momento, tem-se *a priori* a experiência do limite, da pressão e da resistência, mas por meio das dificuldades a mãe pode ir se dando conta de sua própria força, em um movimento circular, de ir e vir, capaz de ampliar-se cada vez mais para reconhecer no estranho o que é próprio e familiarizar-se com ele, determinando sua essência com contribuição ao cuidado (GADAMER, 2014).

As mães também descreveram que a nova rotina familiar, embora cansativa principalmente relacionada ao seu tempo de sono e repouso, também desperta momentos prazerosos e de satisfação. Há sentimentos de recompensa pelos momentos do cuidado e o cansaço tende a ser atenuado.

O horário que uma [filha prematura] dorme a outra [irmã] acorda e eu tenho que cuidar. Eu estou bem tranquila, porque eu deixo por elas, daí eu não me incomodo, por enquanto [risos]. Assim, é ruim, é estressante, porque são três, quatros horas, eu digo: 'Nossa, mas ainda é três,

quatro horas e elas não dormiram`. Estou com sono e a gente acaba levando. Eu levanto, se der eu tomo um café, eu vou levando [risos]. (P11, VD)

Nós tínhamos um tempo para nós. Meu marido chegava tarde, ele trabalha dois horários. Então, ele chegava a noite e a gente ficava conversando às vezes até duas ou três horas da manhã. No final de semana a gente sempre saía. Mas eu digo assim, mudou 100% para melhor. Mudou assim porque nós temos uma gratidão muito grande pela gente ter ele [filho], temos um carinho muito grande. A gente, às vezes, até brinca que estamos cansados, mas é um cansaço gostoso. Um cansaço assim, que você sente, nossa hoje eu estou tão cansada, mas ter ele ao lado da gente, estar com ele, não tem problema, fica sem dormir, vale a pena. Quando a gente vê o sorrisinho dele, ele sorrindo, brincando com a gente, descobrindo as coisas novas, tudo vale a pena. (P13, VD)

Estar em casa com o filho e exercer o cuidar representam para os participantes contextos ambivalentes. Por um lado, abre-se espaço para as novas rotinas, permeada por conflitos emocionais e pela sobrecarga diária e, por outro lado, há alívio por vencer os desafios da hospitalização e das incertezas das condições de saúde do filho, permeado por sentimentos de recompensa e triunfo (COSTA et al., 2009; CUSTÓDIO et al., 2013; BOYKOVA, 2016).

Por assim dizer, a experiência de momentos de sofrimentos, dor e limitação, como as situações de prematuridade e de hospitalização, pode equivaler para as mães projetos de reconstrução da vida. Nesse sentido, pode configurar modos de lidar com as situações desfavoráveis, com motivações para transformar os momentos, ou receber incentivo de outros a essa transformação (AYRES, 2008).

No enfrentamento da nova rotina há busca para aproveitar os momentos, recompor as situações cotidianas para dar continuidade aos cuidados, retomar experiências passadas, entre outros aspectos.

Está bem cansativo, mas ela dorme e eu vou junto. Aproveito os momentos, deito junto e durmo. Ela faz duas sestas [descansos diurnos], dorme, daí acorda para mamar. Acordamos, eu fico já acordada fazendo algumas coisas, não faço muito, mas vou fazendo. (P5, VD)

Eu já imaginava antes dele nascer, independente dele vir prematuro ou não, que a minha vida mudaria, a rotina. Eu sabia que teria que abrir mão de algumas coisas, algumas coisas eu teria que conversar com meu esposo, negociar. Eu acho que mais daqui alguns meses vai ser possível a gente até negociar. Sair um pouquinho, ele ajudar cuidar do bebê. Agora ele está muito mais

dependente de mim, mas eu acho que eu aceitei melhor, com o segundo filho, a gente aceita mais tranquilamente, é mais fácil abrir mão das coisas. (P12, VD)

Estudos mostram que a maternidade pela primeira vez refere-se a uma experiência difícil, pois momentos de desequilíbrios físicos e emocionais sobressaem, causando medo e insegurança (KURTH et al., 2016; DEMARCHI et al., 2017). A razão para isso se deve a compreensão da maternidade como compromisso intenso com envolvimento ativo. Contudo, mulheres que já vivenciaram o nascimento de um filho apresentam em menores proporções queixas ou dificuldades, pois já experimentaram uma rotina de responsabilidades voltadas para o cuidado contínuo do filho, e conseguem deste modo, organizar-se melhor sem que pequenos empecilhos atrapalhem o exercício de seu papel maternal (DEMARCHI et al., 2017).

Estudo também indica que uma rede de apoio é importante para auxiliar as mães a passarem pelas transformações cotidianas (KURTH et al., 2016), alertando para o fato de que a dedicação por tempo integral ao recém-nascido pode levar novas mães a exaustão e, conseqüentemente, a sintomas depressivos.

Relações vulneráveis de interação

Os relatos maternos também apresentaram aspectos vulneráveis propensos a comprometer o cuidado e a interação com o prematuro no domicílio, mesmo no início da gestação.

Essa gravidez, eu pensei, assim, que foi a mão de Deus mesmo para eu e ela estarmos sãzinhas. Desde o primeiro mês eu passei nervoso. Tentaram matar meu marido na minha frente, fiquei com medo. Depois que ele caiu preso, vieram me contar que era mesmo o que ele tinha feito, porque eu não sabia. Então, foi um monte de notícias, vinha uma em cima da outra. [...]. Eu fiquei com medo, vim morar perto da minha sogra. E fiquei pensando como iria fazer com três filhos. Então, eu acho que foi isso, muito problema, muita confusão, muito nervoso. (P7, VD)

Na gravidez eu ficava bem nervosa com eles [seus irmãos]. Tinha até vontade de me matar. Não procurei ajuda. Hoje só tenho vontade de chorar, choro por qualquer coisa. E brigo, as vezes, com meu marido. Acho que é depressão pós-parto, pelo menos, dizem. (P9, VD)

Na gestação, as futuras mães experienciam além das transformações físicas as mudanças emocionais. Podem ficar extremamente sensíveis e os sentidos tornam-se mais aguçados, o

sono fica perturbado e o apetite muda também (VIEIRA; PARIZOTTO, 2013; GUERRA, M. et al., 2014). Como todo ser humano é diferente um do outro, cada gestante irá reagir de uma maneira a essas transformações (VERONEZ et al., 2017). Todavia, as reações poderão sofrer influências positivas ou negativas, dependendo do ambiente em que estão inseridas, de suas experiências, dos relacionamentos e do estilo de vida de cada uma (GUERRA, M. et al., 2014).

Deste modo, vivenciar uma gravidez de forma saudável, significa que as gestantes não poderiam ser expostas a ambientes ou situações iatrogênicas, as quais podem favorecer o próprio nascimento prematuro, bem como enfraquecer o processo de maternagem (VIEIRA; PARIZOTTO, 2013; GUERRA, M. et al., 2014).

Um estudo mostrou que condições de dificuldades financeiras, por exemplo, podem aumentar o risco para depressão materna (BEEBER et al., 2010). Sob estas condições, o funcionamento familiar poderá ficar comprometido, como também os cuidados dispensados à criança nascida prematura, uma vez que a mãe vai assumir o papel de principal cuidadora no domicílio, em geral (SILVEIRA; ENUMO, 2012).

Cabe retomar a importância do desenvolvimento emocional, que é interdependente de relacionamentos ricos, profundos e sustentadores no início da vida (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002), e se as relações ainda na gestação encontram-se vulneráveis podem ter repercussões negativas ao desenvolvimento saudável para o futuro da criança.

Na presença de situações vulneráveis, a equipe de saúde necessita contribuir para avaliar, acompanhar e intervir de forma cuidadosa no domicílio e nos atendimentos, pois tais problemas poderão desencadear a exaustão materna e sintomas de distúrbios mentais pós-parto (RODRIGUES; MAZZA; HIGARASHI, 2014; KURTH et al., 2016).

É plausível destacar que nem todas as famílias ou crianças sofrem impactos nas bases relacionais nas mesmas proporções. O impacto nas relações dependerá do nível de recursos disponíveis, de problemas familiares prévios, de estratégias de enfrentamento e características próprias de pais e filhos (SILVEIRA; ENUMO, 2012). Assim, conhecer quais fatores e como estes influenciam os relacionamentos familiares é fundamental, para oferecer apoio para as famílias lidarem com as situações estressoras.

Outro aspecto importante a destacar refere-se à vulnerabilidade relacionada à ausência da base familiar para acolher a díade mãe e bebê prematuro, durante a hospitalização e ao chegar ao domicílio, assim como à instabilidade das relações conjugais. Ambas as situações podem gerar insegurança e instabilidade em uma base relacional que requer ser sustentadora.

O nascimento dela foi um momento da minha vida que ele [o pai] não estava junto, eu senti muita falta dele. Quando eu estava no hospital eu não gostava nem de olhar aqueles homens entrando no quarto, só de lembrar dá um nó. É uma coisa que, assim, eu sempre quis ter perto. Estar ali naquela hora, não tive nenhum dos três [pais de seus filhos]. O jeito é se conformar, isso não era para mim. Fico feliz porque ela está aqui, está comigo. O que eu puder fazer eu vou fazer para ela, para qualquer um deles. (P7, VD)

Os meus dois primeiros piás [filhos] são do meu primeiro casamento. Essa aqui [filha] foi de um ex namorado meu. Daí esses dois são do meu marido agora, porque eu casei de novo. Às vezes eu sento assim e já estou dormindo sentada, para cuidar deles não é fácil, toda hora eles choram e estou só para cuidar. (P8, VD)

Problemas conjugais, a maternidade ou paternidade precoce e a aglomeração de pessoas na mesma residência podem ser considerados fatores de riscos psicossociais, que em longo prazo podem ser ainda mais prejudiciais para o desenvolvimento da criança do que o próprio nascimento prematuro (SILVEIRA; ENUMO, 2012). Cabe apontar que a falta de apoio e suporte familiar podem estar relacionados às situações vulneráveis para um desmame precoce.

Somada às vulnerabilidades parentais que podem fragilizar o cuidado e a interação com o prematuro, a influência familiar e de amigos nem sempre expressa benefícios para a saúde da criança nascida prematura, tornando-a ainda mais vulnerável para o adoecimento.

Ele vomitou ontem à tarde tipo jato, fiquei preocupada e levei [na Unidade de Pronto Atendimento (UPA)]. Lá tomou um soro e quando conseguiu fazer xixi liberaram. Não vomitou mais lá. O pessoal [equipe de saúde da UPA] falou que ele tinha uma bactéria. Na verdade [risos], o problema foi o leite da vizinha. É que o nenê não parava de chorar. Então a vizinha deu um pouco de mama no peito, mas ele não gostou muito, mas acabou mamando. Acho que foi isso que fez mal para ele. É que ele chorava muito, minha sogra disse para dar, eu deixei, mas não vou deixar mais, não dá certo. (P9, VD)

Estudo realizado no Canadá apontou que, devido à escassez de recursos para manter uma equipe de saúde para a atenção domiciliar, preparada para assistir uma criança vulnerável, as famílias ficam também vulneráveis a receber conselhos inconsistentes por diferentes provedores (CURRIE et al., 2018), o que contribui para aumentar mais a fragilidade das crianças em decorrência de maior probabilidade de adoecerem e retornarem ao hospital.

Em adição, permitir que a criança cresça em um ambiente saudável, protegido e sustentador, sem que condições externas ou pessoas fragilizem os relacionamentos essenciais para a sua regulação comportamental, de humores e de sentimentos, é primordial (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002), para que, assim, possam explorar, mais e mais, todas as suas capacidades.

5.2.2 Proteção física no cuidado cotidiano do prematuro

Nesta unidade temática são apontados os aspectos inerentes à promoção do cuidado físico e proteção do prematuro no domicílio. Os relatos maternos foram organizados em três subtemas: *Preocupações e necessidades de cuidados físicos com o bebê prematuro no domicílio*, *O aprendizado materno para cuidar do bebê prematuro no domicílio* e *Apoio familiar para cuidar do bebê prematuro no domicílio*.

Preocupações e necessidades de cuidados físicos com o bebê prematuro no domicílio

Em relação aos cuidados, as mães relataram como preocupações principais a alimentação e a respiração, enfatizando se de fato estão conseguindo exercer os cuidados de forma adequada.

A minha preocupação dela se afogar é na hora que eu estou dando mamadeira, porque no peito ela está ali, ela controla, ela suga, para e respira. E na hora de mamar não, você dando a mamadeira se eu não tirar ela aspira, meu medo é esse. (P1, VD)

Penso, assim, será que ele está se satisfazendo com meu leite, será que eu estou conseguindo cuidar bem dele. Aquela insegurança de mãe. Será que eu estou me dando 100%, será que estou fazendo certinho. Será que eu estou conseguindo cumprir com o meu papel 100%. (P13, VD)

Por considerar os benefícios que o leite materno oferece à criança prematura, especialmente para sua recuperação e crescimento saudável, as mães sentem que o seu papel maternal terá sucesso se alcançar êxito na amamentação. Estudos apontam que, diante da incapacidade de alimentar seu filho, abre-se espaço para os sentimentos de culpa e vergonha

(CUSTÓDIO et al., 2013; BOYKOVA, 2016). Por essa razão, muitas mães expressam desejo e se esforçam para a continuidade da amamentação no domicílio (CUSTÓDIO et al., 2013).

Entrelaçado aos cuidados com a alimentação, a preocupação com o ganho de peso também foi evidenciado pelas mães.

A preocupação só dela engordar logo, só isso. É crescer, engordar logo para ser como um bebê normal. (P2, VD)

Eu morro de medo dele perder peso. Nunca sei se ele passa um pouquinho das três horas de mamar, que às vezes ele dorme um pouquinho a mais, eu fico desesperada, querendo acordar, tentando acordar. Ele não acorda, eu tenho que acordar, ligo pra minha mãe. 'Ele não quer acordar'. Minha mãe: 'É assim mesmo, é um bebê, às vezes ele dorme um pouco a mais, às vezes dorme um pouco a menos. Se ele não estiver satisfeito ele vai acordar'. Não, porque me falaram que se ele passar das três horas ele vai perder peso, eu tenho que acordar ele. (P6, VD)

A preocupação é dela perder peso, eu tenho medo, essa é minha preocupação. (P7, VD)

Crianças prematuras hospitalizadas apresentam intercorrências as quais influenciam diretamente em seu ganho ou perda de peso, impedindo-lhes de receber alta. Levando isto em consideração, o fato de perder peso em casa representa para as mães preocupação intensa, como um fator preditivo de retorno ao hospital (VERONEZ et al., 2017).

Essa constante preocupação poderá predispor inclusive o desmame precoce, levando a adoção de mamadeiras. A literatura descreve que muitos fatores contribuem com o desmame, tais como: baixo ganho de peso do prematuro após a alta, a criança ter recebido leite complementar durante a hospitalização, ser gemelar, dificuldades para acordar a criança, a lentidão das mamadas, retorno materno ao trabalho e a falta de apoio para a amamentação no domicílio (CUSTÓDIO et al., 2013).

Por esta razão, é preciso repensar as atitudes profissionais com as mães em momentos delicados como este, pois é preciso construir encontros verdadeiros, abertos para o diálogo, oportunizando-as a falarem sobre seus medos e dificuldades em relação à amamentação, estando atentos às singularidades de cada díade e longe de tornar o aleitamento materno como única maneira para cuidar (SOUZA; MELLO; AYRES, 2013).

Ao considerar frágil a criança nascida prematura, as mães também relataram preocupações quanto à sua saúde, com a susceptibilidade de adquirir doenças e com a necessidade de uma nova internação.

Preocupação em relação a ela pegar uma gripe. Com a saúde dela eu fico preocupada. (P7, VD)

Me preocupo com a saúde dele, por ter nascido prematuro. (P9, VD)

Eu acho que por ele ser prematuro eu me preocupe um pouco mais, imagino que talvez a imunidade dele seja desenvolvida com um pouquinho mais de tempo, demore um pouquinho mais para ganhar. Eu teria cuidados se ele tivesse nascido no período esperado, mas a minha preocupação é maior por ele ser prematuro. (P12, VD)

A minha maior preocupação é dele voltar para o hospital. Outra preocupação que eu vi bastante no hospital é bronquite, aquela bronquiolite. Isso é o que mais me preocupa. (P13, VD)

Desde que ela nasceu eu fiquei naquela dúvida, prematura igual, por questão de semanas, mas como não desenvolveu bem o pulmão dela, eu fico com medo de no futuro dar alguma coisa. Por ela ser mais frágil, dar um resfriado ou algo assim. E se a gente pega uma gripe eu tenho medo dela pegar mais uma pneumonia, talvez, não sei como que vai ser o pulmão dela por ela ser prematura. (P18, VD)

Corroborando com as preocupações maternas ora citadas, pesquisas realizadas no sul do Brasil, as quais acompanharam a evolução clínica de crianças prematuras no primeiro ano de vida, identificaram que cerca de 40% dessas crianças demandaram uma rehospitalização, sendo as principais causas para o retorno os problemas respiratórios (NUNES; ABDALA; BENGHETTO, 2013; SILVA, T. R. et al., 2015).

Vale ressaltar que o medo oriundo da condição clínica apresentada pela criança enquanto estava na UTIN é um sentimento que permanece na memória das mães ainda por um tempo (FROTA et al., 2013; GOMES et al., 2016). Assim, mesmo estando em casa, as mães encontram-se vigilantes com qualquer sinal ou reação diferente que a criança possa apresentar. Em especial, ficam atentas a sua respiração, pois vivenciaram episódios de dificuldade respiratória durante a internação. Deste modo, a preocupação de perder o filho ainda se encontra forte para algumas mães.

Fico sempre de olho nela, sabe? Se ela está respirando, se ela está bem, se ela está acordada. (P5, VD)

Nas primeiras noites é, assim, qualquer coisinha você acha que vai morrer. Você acha que vai morrer dormindo [risos]. Você acha que vai morrer mamando. Sempre essa sensação de que

vai morrer, que vai morrer. Acordo um monte a noite para ver se está respirando, agora já não mais. No comecinho era assim. (P17, VD)

Estudos mostram que, ao se tornarem responsáveis pelos cuidados do filho, os cuidadores parentais apresentam medo e preocupação, especialmente pela repetição de doenças que o bebê desenvolveu quando hospitalizado, pelo aparecimento de problemas respiratórios e por sua incapacidade em realizar os cuidados necessários que garantam sua sobrevivência (TURNER; WINEFIELD; CHUER-HANSEN, 2013; BOYKOVA, 2016).

Para as mães, os filhos nascidos prematuros estão sob riscos de adoecer constantemente e, assim, dedicam maior parte de seu tempo para os seus cuidados com o objetivo de protegê-los. O retorno ao trabalho e a organização para deixar o filho sob os cuidados de uma outra pessoa também se tornam preocupações para as mães.

Eu acho que estou começando a me preocupar mais, como eu vou trabalhar depois [risadas]. Faltam dois meses, mas eu já estou preocupada agora. Eu já penso assim: ‘Com quem que eu vou deixar, eu não consigo deixar com qualquer pessoa’. (P6, VD)

A minha preocupação é quando eu voltar ao trabalho, quando eu tive minha filha mais velha, eu voltei a trabalhar e não tinha essa preocupação que eu tenho agora. Pensava assim, ela vai ficar bem cuidada, vai ficar na escolinha. Claro que eu fiquei mais tempo com ela, fiquei até um ano e dois meses. Ele eu vou ficar uns sete meses que é o período da licença e mais as férias. Agora eu fico pensando: ‘Ah meu Deus, agora eu vou ter que deixá-lo o dia todo em uma escola’. Não sei o que eu vou fazer, se eu vou de repente contratar uma babá, para ficar com ele, não sei o que é mais seguro, mas não sei se por ele ter nascido prematuro, eu acabo tendo esse zelo maior, sabe? (P12, VD)

Os sentimentos e as percepções de que seu filho estará seguro e receberá todos os cuidados de que necessita influenciam de forma positiva o dia a dia das mães. Estudo aponta que ter as tarefas realizadas por pessoas que fazem parte de sua rede familiar proporciona tranquilidade e sensação de confiança, assim como permite que a mulher/mãe exerça melhor os seus papéis no contexto social e profissional (RODRIGUES; MAZZA; HIGARASHI, 2014).

Diferentemente dos relatos anteriores, há mães que se mostram mais tranquilas com o filho nos cuidados em domicílio, já tiveram outros filhos e contam com experiências prévias para desenvolver suas habilidades de cuidados e vigilância.

Não me preocupo, nem por ser prematuro. (P10, VD)

Não me preocupo porque com a nenê a gente se vira, uma pega, a outra pega e cuida, outra faz. Mas, é tudo igual, só pelo fato de ser prematura, igual minha outra filha, tudo igual, só porque veio mais cedo mesmo. (P11, VD)

Acho que eu estou tranquila, graças a Deus. Aprendi, achei que eu não iria conseguir me virar com ela, porque é muito pequenininha, mas não, consegui. (P14, VD)

Eu não fiquei com medo porque eu achei que em casa eu poderia cuidar melhor. Eu não tinha que pegar ônibus cedo, ir lá para dar mama, ficar o dia inteirinho no hospital. Tem ele [refere-se ao outro filho] que tem que ir para escola ao meio dia, daí para vir para casa, eu achei muito melhor. Em casa, a gente toda hora, está ali em cima, está cuidando. (P16, VD)

Há mães que não demonstraram preocupação, pelo contrário, mostraram-se confiantes com o cuidado no domicílio, acreditando ser o melhor para a boa evolução do filho.

Há processos de resiliência no que concerne o cuidado com o filho, com capacidades de lidar com os problemas, adaptando-se às mudanças, inclusive as que estarão por vir, mesmo em situações adversas, superando inúmeros obstáculos (EL-AOUAR, 2016). O estudo de Frota et al. (2013) também identificou mães que relataram que ter o filho prematuro sob seus cuidados em casa gera segurança e intensa satisfação, fazendo com que as práticas de cuidar se tornem ainda mais prazerosas.

Destarte, independente de sentirem ou não tranquilidade para cuidar do prematuro no domicílio, as mães participantes compreendem que para manter seus filhos seguros, há necessidade de dispor de maior atenção para garantir a sua sobrevivência e seu bom desenvolvimento.

É mais difícil pra cuidar dela, porque é mais pequenininha, nos primeiros dias foi difícil, pois veio ela com mais limitações. [...]. Falaram que os prematuros têm que fazer sempre o dobro, como teste do pezinho e teste da orelhinha. (P5, VD)

Agora eu sei que tem coisa que é o normal para bebê, tipo assim, eu tenho que colocar na cabeça que ele não é prematuro mais. A partir do momento que ele saiu do hospital, que o médico deu alta, porque ele está com as possibilidades de um bebê normal, viver. Mesmo assim eu sou preocupada, não fico tranquila. (P6, VD)

O pediatra me falou que ele como prematuro, o que tinha que passar de dificuldade, a pior fase ele já passou. Agora a tendência é entrar em um período de desenvolvimento normal, mas é essa minha preocupação, vou ficar longe, voltar ao trabalho, ter que deixá-lo neste momento.

Eu acho um pouco tem a ver com o fato dele ter nascido antes, de exigir um pouquinho mais de atenção de cuidado. (P12, VD)

Crianças prematuras são consideradas mais vulneráveis, sejam pelo próprio nascimento, complicações advindas da prematuridade ou, ainda, a fatores relacionados às dificuldades intrínsecas a cada contexto familiar, os quais se encontram permeados por agentes biológicos e aspectos psicológicos, sociais, econômicos e familiares (SILVEIRA; ENUMO, 2012; CUSTÓDIO; CREPALDI; LINHARES, 2014).

Estudo discute que a preparação do ambiente familiar no que concerne à adaptação física da casa configura uma preocupação das famílias ao levar o prematuro para o domicílio (PEIXOTO et al., 2016). O referido estudo aponta que as mães identificam que ter um ambiente com boa ventilação e higiene reflete em segurança para as etapas de desenvolvimento da criança.

Neste sentido, prematuros requerem maior atenção para proteger e promover à sua saúde, assim como o seu bom desenvolvimento (CUSTÓDIO; CREPALDI; LINHARES, 2014).

A maior atenção e os cuidados descritos pelas mães também estão ligados a não exposição da criança a outras pessoas e aos ambientes de aglomerações, incluindo-se o número excessivo de visitas nos primeiros dias no domicílio.

No momento, só quem pega ela no colo é o pai e a mãe, as enfermeiras no hospital, os avós olham para ela, só. (P5, VD)

Quando ele chegou, eu não deixei ninguém vir visitar. Primeiro eu esperei ele se adaptar bem com a casa. E até mesmo não é todo mundo que eu deixo pegar também, por mais que a enfermeira falou no hospital assim: 'É pra ter uma vida normal, não pode ter frescura'. Mas mesmo assim, depois que você passa 50 dias indo no hospital, vai visitar todo dia, tem dia que está super bem e tem dia que você percebe que já não está tão bem. Quando chega em casa o que você mais quer é proteger. (P6, VD)

A médica falou para mim não receber muitas visitas, daí eu expliquei para as pessoas que ela estava bem, que saiu, que estava bem, mas não podia receber visitas, só depois. E o pessoal entende, sabe que é o melhor para ela. Vem, assim, uma ou outra, mas assim não pega a nenê, porque eu não deixo pegar. (P7, VD)

Conforme a pessoa eu não gosto que pegue, precisa evitar ficar pegando nela por causa das bactérias na mão. (P8, VD)

A maneira como as mães são orientadas para cuidar no domicílio reforça o modo como se organizam para cuidar e os sentimentos de cobrança e vigilância à saúde. Estudos apontam que estas circunstâncias geram atitudes superprotetoras, por buscar continuamente promover e manter o crescimento e desenvolvimento saudável, prevenir doenças e evitar novas internações (FROTA et al., 2013; PEIXOTO et al., 2016).

Estudos descrevem que os profissionais de saúde devem orientar as famílias de prematuros sobre alguns cuidados ao leva-lo para casa, tais como: limitar as visitas, manter a temperatura corporal do bebê, evitar frequentar locais úmidos e com um número excessivo de pessoas, higienizar periodicamente a casa com pano úmido, retornar as consultas periodicamente, alertar sobre sinais de perigo, pausar a amamentação caso o bebê apresente esforço respiratório, usar medicações apenas com prescrição médica, estimular a sucção, entre outras (SIQUEIRA; DIAS, 2011; FROTA et al., 2013).

O encorajamento e preparo pormenorizado aos cuidadores parentais é importante para garantir a sobrevivência e o desenvolvimento saudável do filho (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002), em busca de identificar problemas de forma precoce e orientar oportunamente para superar as dificuldades.

A preocupação proferida por uma mãe para cuidar de um prematuro inicialmente foi tão forte, que a mesma sentiu medo de perder a filha ou que alguém a tirasse por não saber cuidar. No entanto, com o passar dos dias, a mãe foi reconhecendo as suas habilidades e a evolução dos cuidados em casa.

Agora eu sinto que não vão me tirar mais ela. Antes, eu morria de medo de perder ela, nos primeiros dias por não saber cuidar. Se eu estou fazendo isso, se estou fazendo certo, se estava errado. Agora não, eu sei que é isso aqui, estou indo bem. (P14, VD)

No cuidado cotidiano em casa, a cobrança, a vigilância e o medo aparecem fortalecidos, sugerindo que o contato com o desconhecido podem desencadear sofrimentos e atitudes exageradas.

A destituição da guarda de um filho acontecerá quando a criança encontrar-se em risco com a família, e será necessária a busca de alternativas que promovam meios da família permanecer com seus filhos, suprimindo de forma suficiente os requisitos para o desenvolvimento integral da criança (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002; TORRES et al., 2012).

A proteção física e o cuidado da criança deve ser a base sobre a qual todos os outros esforços devem ser construídos (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002). Mas, é importante

lembrar que segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente, além da família, é também dever do Estado e da Sociedade garantir à criança o direito à vida, saúde, alimentação, educação e lazer (ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, 1990).

Deste modo, cabe a todos promover condições para que uma mãe que não saiba ou que não tenha condições para cuidar, aprenda e alcance o seu potencial para garantir a sobrevivência do filho no domicílio. Nem todas as mães estão preparadas para cuidar solitariamente, e tal fato pode se mostrar assustador para elas, tornando-se um desafio a ser enfrentado (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002; PEIXOTO et al., 2016).

Encorajar as mães a descrever suas preocupações e situações cotidianas conduz ao diálogo possibilidades de apreender vulnerabilidades no processo de cuidar no domicílio, tendo em vista que a prematuridade está relacionada à uma visão de fragilidade da criança, muitas vezes mais presente no processo após a alta hospitalar.

O aprendizado materno para cuidar do bebê prematuro no domicílio

As mães descreveram dificuldades para cuidar do bebê prematuro em casa nos primeiros dias após a alta hospitalar. O aprendizado materno com as dificuldades foi permeado por sentimentos de medo e insegurança, acrescidas ao fato de sentirem-se sozinhas para desenvolver os cuidados e para atender problemas de saúde da criança em decorrência da prematuridade.

Eu sentia um pouco de medo por ela ser prematura, eu nunca fui mãe de prematura. Dá um medinho, vai que acontece alguma coisa e eu estou sozinha. Mas, fora isso, o resto é sossegado. (P1, VD)

Tem sido muito difícil, porque tudo é novidade. Eu mesma sou bem nervosa e preocupada. Eu ficava todo tempo, qualquer coisinha, se ele fazia coco mais da conta, eu já queria ir no médico, porque ele estava fazendo demais. Se ele chorava muito, também eu já queria ir no médico. Tudo eu queria ir no médico. Minha mãe que não deixava, porque ela passou a primeira semana comigo. Mas foi difícil, agora eu já estou me adaptando, só que não é aquele sonho que todo mundo fala. Quando você fica grávida, você fica com aquela coisa de sonhar, vai ser maravilhoso, o bebê vai ser isso, aquilo. Não! Ele chora bastante, bebê chora e você, às vezes, se sente muito solitária. (P6, VD)

O cuidado tem sido bem especial, um cuidado assim, bem intenso, porque como ele é prematuro, tudo a gente tem medo, muita insegurança. Eu nem fui ainda para fora de casa.

Tenho medo de alguma gripe, eu dou um banho super rápido. Tudo tem sido muito diferente, bem diferente do que eu imaginei. Eu imaginava que seria bem mais fácil [risos]. Tudo o que você vê de diferente nele, eu já acho assim, nossa, será que é alguma coisa, será que ele está com algum probleminha. Tudo você repara assim, nos mínimos detalhes, por medo. Como foram muitos dias de internação, você tem muito medo de voltar. Então, tudo você vai ter que cuidar muito, sabe, sempre 100%. Se você pudesse colocar numa bolha e deixar, numa bolha você deixaria. (P13, VD)

Após passarem pelo processo de hospitalização as mães de bebês prematuros enfrentam um novo desafio: a alta hospitalar. Embora seja um momento de grandes expectativas e muito esperado, estar em casa é relacionado a uma maior responsabilidade pelos cuidados e atribuição por ser uma criança mais frágil. Estudos apontam que, considerando a imaturidade do sistema imunológico e pelos efeitos adversos de um período prolongado de internação das crianças prematuras (CUSTÓDIO et al., 2013; BOYKOVA, 2016), pode haver um comprometimento do cuidado e da sua boa evolução.

Estudos mostram que pais de crianças nascidas prematuras tendem a isolar-se socialmente, principalmente pela vulnerabilidade clínica da criança, por restrições de tempo devido aos horários regrados de mamadas e por medo de estigmatização por terem um filho prematuro (GRIFFIN; PICKLER, 2011; MURDOCH; FRANK, 2011; BOYKOVA, 2016; VIERA et al., 2016).

Uma revisão integrativa sobre o cuidado domiciliar do prematuro descreveu que a mãe ao chegar em casa com a criança vivencia momentos tensos e intensos, considerados solitários e frutos da responsabilidade pelos cuidados com o filho, da preocupação em não saber cuidar e medo de que algo ruim aconteça com a criança (CUSTÓDIO et al., 2013). Deste modo, tornam-se extremamente inseguras e vigilantes em relação aos cuidados básicos, especialmente com a alimentação e a respiração. Nestas circunstâncias, as mães inclusive já não conseguem descansar tranquilamente com o medo de não acordarem se o filho apresentar alguma instabilidade (CUSTÓDIO et al., 2013).

Qualquer reação diferente apresentada pela criança, por apresentar-se insegura, a mãe já tem a intencionalidade de buscar atendimento médico. Mas, com o passar do tempo, aprende a cuidar do filho e a reconhecer suas necessidades.

Quando tem necessidade de ajuda, que vejo que ele está ressecado, tiro a fraldinha, faço massagem na barriguinha para tentar amenizar a dor e fazer com que se sinta mais confortável,

para se acalmar e dormir. Às vezes, o que deixa ele irritado são as dores na barriga, as cólicas. (P3, VD)

Ele não dormiu desde as quatro horas da manhã, eu acho que ele estava com cólicas. Eu coloquei ele um pouquinho em cima de mim, de bruços, ele dormia. Se tirava um pouquinho, ele já chorava. Percebi também que ele estava fazendo pouquinho cocô, ele está se esforçando pra fazer cocô. (P6, VD)

O horário que ela tem um pouquinho mais de fome, ela chora um pouquinho mais, mas dá bem certinho o horário de três em três horas. Às vezes ela dorme um pouquinho mais e eu não quero acordar. Daí a hora que ela acorda a gente já dá o mamazinho, mas acorda resmungando de fome. (P15, VD)

Eu acho que estamos evoluindo bem. A gente começa a pegar mais prática nas coisas, em tudo, dar banho, trocar mais rápido, vira mais uma rotina cotidiana, como tomar um café. Então no começo era bem difícil, até trocar, tudo, colocar roupinha nele, até por a roupa era difícil. (P17, VD)

O cuidado da criança é construído no domicílio, e as mudanças na forma de cuidar acontecem vagarosamente e vão sendo reconhecidas pela própria mãe, o que as tornam confiantes em suas práticas. Em casa, a necessidade de bebês prematuros receberem maior atenção e cuidados, considerando suas vulnerabilidades às complicações, faz com que suas mães se tornem responsáveis, seguras e capazes de reconhecer necessidades e assumir tarefas (FROTA et al., 2013).

Importante destacar que as necessidades de aprendizado materno tendem a mudar de foco com o tempo e as situações vivenciadas, pois logo após a alta as mães precisam lidar e aprender os cuidados básicos e rotineiros da criança e, com o passar do tempo, necessitam de outras informações relacionadas ao desenvolvimento da criança (BOYKOVA, 2016).

Nesta investigação, a observação das necessidades básicas do filho mencionada pelas participantes esteve relacionada ao reconhecimento dos comportamentos da criança. Ademais, começam a identificar e valorizar pequenas atitudes da criança.

Se passar das oito horas, chegou oito horas e meia, ela fica nervosa, quer banho, quer banho. Você dá o bainho dela, não precisa nem do peito, ela deita e dorme. Ela fez o horário dela, sábado, domingo, feriado, segunda-feira, é esse horário e não quer saber. (P14, VD)

Ela não chora, vou falar bem a verdade, ela não chora. Só se ela quer mamar mesmo, ou estiver suja, ela dá um chorinho e para. Eu acho, assim, que as outras crianças choram mais. Eu acho ela muito calma, ela é calminha o dia inteiro [mostra a bebê dormindo em seu colo]. (P16, VD)

E em momentos em que não conseguem reconhecer as necessidades do filho, as mães contam com uma rede de apoio próxima, capaz de auxiliá-las nestes instantes confusos.

Um dia ela ficou um pouco mais exausta, tinha visitas. Todo mundo pega e tudo, ficou chorando bastante, que foi até difícil para ela dormir à noite também. No outro dia, eu sempre dou banho próximo ao meio dia, no outro dia eu não dei o banho porque achei que ela estava com dor, fiquei com medo. Ela ficou super irritada. Minha vizinha veio e falou: 'Ela está acostumada com a rotina, dá o banho'. Quando eu dei, nossa! Acalmou a criança, dormiu que eu tive que acordar para dar mama, ela se tranquilizou. (P18, VD)

O apoio proferido advém de pessoas próximas à mãe, que contribuem nos cuidados do dia a dia com a criança. A rede de apoio também contribui para o restabelecimento do equilíbrio emocional da mãe, a qual se apresenta vulnerável devido às experiências difíceis (FROTA et al., 2013). Os processos de interação entre mãe e filho tendem a se beneficiar quando a família tem uma rede de apoio, em que pode contar diante de dificuldades (BOYKOVA, 2016).

A garantia da proteção física de bebês e crianças para um bom cuidado está ligada à oferta de apoio à mãe durante a gravidez, o processo de parto, nascimento e os primeiros anos da criança (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

Apoio familiar para cuidar do bebê prematuro no domicílio

O bebê prematuro é bastante esperado pela família em casa diante de um longo período de hospitalização. A família acolhe esse novo membro com amor e carinho e busca se organizar para compartilhar e envolver-se também nos cuidados. Os relatos maternos referentes à chegada em casa com seus filhos prematuros expressam aspectos relacionados à figura paterna e os principais apoios para os cuidados.

Meu esposo ficou 20 dias em casa, ele conseguiu licença da empresa e voltou ontem. Acho que foi ontem que ele voltou ao trabalho. Mas, assim, como ele troca turno, ele continua sempre

me ajudando, sempre está em um período, pelo menos, em casa. Os familiares vêm, assim, para visitar, e o apoio mesmo diário é o meu esposo. (P12, VD)

Ele [o pai] é ‘babão’ 24 horas. Ele só não ajuda porque falou, assim, que acha muito chato homem trocar menina. Ele cuida pra mim quando eu preciso, ele acorda de madrugada junto comigo. Ele é bem dedicado. (P16, VD)

Só o meu esposo mesmo me ajuda, mas ele trabalha fora. Ele fica com ela ou faz o que tem para fazer, faz o jantar, essas coisas. (P18, VD)

Os principais apoios elencados dirigem-se ao cuidado direto da criança em casa e àqueles para a manutenção de todos, via trabalho fora ou nos afazeres domésticos.

Estudo com crianças nascidas prematuras aponta que, juntamente com a mãe, o pai tem assumido um papel importante na manutenção do equilíbrio familiar diante de dificuldades como o nascimento prematuro (MARSKI et al., 2016). Pesquisas têm mostrado que na família nuclear, o pai representa apoio para mãe e criança, e isso faz com que as mulheres confiem fortemente em seus parceiros para o cuidado do filho em casa, como atribuição de ambos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007; KURTH et al., 2016).

Os pais sentem-se motivados a assumir esse novo papel no cuidado, mas do mesmo modo, para eles é desafiador, especialmente por sua inexperiência ou quando precisam buscar um equilíbrio entre as necessidades de cuidados demandadas pela família e o trabalho (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002; KURTH et al., 2016).

Os relatos maternos relacionados ao apoio ofertados pelos demais familiares expressaram uma menor participação, seja por relações familiares frágeis ou pela distância que estes se encontravam.

A primeira vez que fui dar banho nela fiquei com medo, eu estava sozinha. Não apareceu ninguém. Eu estava esperando minha sogra aparecer e pensei: ‘Se ela aparecer ela vai me ajudar’. Mas, não apareceu ninguém. (P1, VD)

Está muito difícil, especialmente por falta da minha mãe. [...]. Eu preciso muito que ela falasse comigo, que me apoiasse de perto, porque nós quase não falamos com ela por telefone, é muito difícil a comunicação. Lá no interior do Paraguai não tem cobertura, é bem difícil. Com meus irmãos estou mais em contato pelo whats, mas com ela é bem mais difícil, sabe? Eu falo com ela uma vez por mês. (P5, VD)

Não tem ninguém para me ajudar. Essa aí [se refere a sua mãe] não pode nem contar. Não dá para contar [transtorno psíquico]. (P8, VD)

Eu tenho toda a minha família aqui, mas não se ofereceram [risos]. Às vezes, uma vizinha aqui do lado que vem e me ajuda. Ela arruma a roupa, dá uma limpada na casa. Foi mais no início, quando eu estava com os pontos da cesárea. (P18, VD)

Em muitas comunidades, membros da extensão familiar tem representado importante apoio para o cuidado pós-natal. Contudo, estudos têm mostrado que a sociedade espera que os cuidadores parentais administrem suas vidas com um recém-nascido, sem ajuda adicional (WEBSTER et al., 2011; LEAHY-WARREN; MCCARTHY; CORCORAN, 2012; KURTH et al., 2016). Cabe ressaltar, que tal fato poderá impactar negativamente para algumas mães, considerando o sofrimento emocional vivenciado pela prematuridade, assim como pela exaustão considerando as necessidades apresentadas pela criança após um longo período de hospitalização (KURTH et al., 2016).

Uma rede que ampare e ofereça apoio emocional e físico aos cuidadores parentais pode ser fundamental, fortalecendo as relações de empatia, estímulo e apoio, confirmadas por amizades e relações familiares significativas (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002; CUSTÓDIO; CREPALDI; LINHARES, 2014).

Estudo identificou associação entre o apoio social recebido e a ansiedade materna, com especial atenção ao apoio que a família recebe em situação de prematuridade, visto que os sintomas ansiogênicos configuram-se em riscos para a estabilidade emocional materna, bem como para a interação entre mãe e bebê (DANTAS et al., 2015).

Assim, torna-se importante avaliar o conjunto de aspectos sociais que limitam a procura e a oferta por apoio social, para não simplesmente desencorajar o comportamento de busca dos novos pais (KURTH et al., 2016).

Programas integrais com componentes abrangentes e centrais podem acrescentar o apoio psicológico e envolver os familiares, com efeitos promissores (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

5.2.3 Singularidades do bebê prematuro

Nesta unidade temática são ressaltados os aspectos sobre as diferenças identificadas pelas mães considerando o nascimento prematuro e suas expectativas futuras para a criança. Os relatos maternos foram compilados em dois subtemas: *Identificando diferenças pela prematuridade e Expectativas futuras para a criança prematura.*

Identificando diferenças pela prematuridade

Neste subtema são ressaltados os aspectos sobre notar diferenças e destaca-las para as crianças nascidas prematuras. Há relatos maternos que expressam que as crianças prematuras devem ser tratadas como as demais e que elas não apresentam muitas diferenças por terem nascido antes do tempo, e outros relatos que destacam algumas diferenças no exercício do cuidado cotidiano em domicílio.

Para mim tem sido normal, sem muita diferença. Só por ela ser pequeninha, mais delicada, mas, assim, não tem muita diferença. Para mim está sendo normal o cuidado aqui em casa. (P7, VD)

Tudo normal, não tem nenhuma limitação dela em comparação com a mais velha [irmã], sabe? A gente cuida dela, troca, dá banho, tudo perfeito. (P11, VD)

Para mim é normal [risos], eu a acho normal. Não tem diferença nenhuma, só que ela é mais pequeninha. (P16, VD)

A percepção da vulnerabilidade das crianças é um aspecto importante e pode gerar impacto nos comportamentos adaptativos da criança, dificultando sua independência em longo prazo (SILVEIRA; ENUMO, 2012; COSSUL et al., 2015). Comportamentos adaptativos envolvem a capacidade de constituir as habilidades cognitivas, motoras e de regulação emocional, as quais irão reproduzir o desempenho funcional (HOWE et al., 2016; RIBEIRO et al., 2017). Nesse sentido, quando as crianças não apresentam indicadores de vulnerabilidade deverão ser percebidas e receber cuidados físicos, de saúde e gerais iguais às outras crianças.

Embora as participantes do presente estudo não descrevam grandes diferenças relacionadas à prematuridade, cabe a elas maior vigilância à saúde do filho no âmbito do cuidado domiciliar. As mães são consideradas figuras cuidadoras que apresentam grande capacidade de observar e identificar possíveis problemas que o filho possa apresentar em longo prazo (PEIXOTO et al., 2016). Todavia, é essencial que cuidadores parentais se adaptem à experiência de reconhecimento das singularidades de cada criança e do valor da promoção do desenvolvimento infantil. As experiências ofertadas às crianças, de modo geral, devem ser adaptadas ao sistema cerebral de cada uma, tendo em vista sua individualidade e diferenças devem sempre ser respeitadas (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

Neste estudo, também houve a percepção de diferenças ao executar os cuidados com o filho nascido prematuro, por considera-lo mais frágil e delicado. Os relatos maternos indicam

que as diferenças para cuidar dizem respeito a um maior zelo por ser uma criança menor, aspecto também ressaltado pelos profissionais de saúde antes da alta hospitalar.

Essa é a diferença, porque as outras crianças choram, ela chora quando está suja, às vezes ela chora pra mamar, mas é muito difícil. Ela dá uma choradinha e para. Se deixar ela fica ali assando, com a fralda suja, mas ela não chora mais. Ela está dormindo, tomou banho, mamou e ficou, é difícil chorar. Se esperar pela criança prematura chorar pra mamar, não chora. A mãe tem que estimular pra colocar na boca e mamar. (P8, VD)

Muita diferença, principalmente, por ele nascer prematuro. O pessoal da enfermagem tem noção de que o bebê não quebra, mas a gente acha eles muito pequeninhos. Tudo para nós é diferente, pois é diferente dar banho em um bebê de três quilos. Eu vim com ele para casa com dois mil e noventa e cinco gramas. Então, todo aquele cuidado tem que ser redobrado. E daí você não saber, por nunca ter feito isso, e você fazer isso em casa, sem a assistência profissional, é bem diferente. (P13, VD)

Eu vejo todo mundo falar que ninguém acorda bebê para dar mamar, ninguém. Todas as meninas falam que não dorme porque o bebê chora de fome. Por ele ser baixo peso, ser prematuro, certeza o cuidado é diferente relacionado aos horários. Eu nunca nas primeiras noites, eu nunca ia esperar, deixar chorar. Até porque o médico falou, assim, que pode baixar a glicose e a gente nem ver. Então, esse cuidado do horário para mamar é por ele ser prematuro e baixo peso. (P17, VD)

Os eventos cotidianos da criança no domicílio foram apontados pelas mães como merecedores de atenção e zelo. A literatura aborda que a criança prematura dorme mais, mama com lentidão e, muitas vezes, sequer acorda para mamar (CUSTÓDIO et al., 2013), sendo importante manter o controle dos horários das mamadas para evitar evoluir com hipoglicemia e, conseqüentemente, lesão cerebral, coma e morte (HARRIS et al., 2014). O prematuro é menor e tem maior probabilidade de hipotonia, comparado ao bebê a termo, e o manuseio em situação de higiene requer habilidades e rompimento de receios quanto à fragilidade e dificuldades no manejo corporal. Os cuidados com o banho é considerado um momento de expectativa, uma vez que as mães encontram-se inseguras para o cuidado de uma criança pequena e às próprias reações do bebê (VERONEZ et al., 2017).

Para que cuidadores parentais enfrentem as novas situações de determinados cuidados é essencial que a equipe de saúde explique detalhadamente cada orientação antes da alta hospitalar, de modo disponível e acolhedor, com acompanhamento dos procedimentos em sua

realização e confira se, de fato, mostram-se hábeis, confiantes e seguros para realiza-los (JEFFERIES et al., 2014; GOMES et al., 2016; VERONEZ et al., 2017; AYDON et al., 2018).

É notória a dependência das famílias aos profissionais de saúde, visto que a criança ficou sob os cuidados institucionais desde o nascimento, na unidade de terapia intensiva e na hospitalização, e quando a alta ocorre as ações precisam ser reorganizadas pelos cuidadores parentais, e estes tendem a reproduzir as orientações e práticas repassadas, especialmente quando se referem à segurança do filho (WERNET et al., 2015; GOMES et al., 2016; AYDON et al., 2018).

Expectativas futuras para a criança prematura

O presente subtema destaca as expectativas maternas iniciais e ao longo do tempo. Os relatos indicam aspectos das necessidades imediatas da criança e aquelas vinculadas ao decorrer da vida, com novas expectativas que serão aos poucos construídas.

Espero que ela ganhe peso e engorde também, que venha rápido. Eu estou esperando o melhor pra ela. (P5, VD)

Para o futuro eu espero que ela seja uma criança sempre saudável, isso que é importante. Eu não tenho como dizer o que eu espero, é muito recente. Tudo muito atropelado, muito recente. Então, aos pouquinhos a gente vai criando expectativas lá para frente. No momento, a gente está vivendo o momento. (P15, VD)

As perspectivas maternas apontadas nos relatos mostram um modo de olhar para o presente com as necessidades e receios mais prementes e o desejo de um futuro bom para as crianças.

No curso de uma gestação sem alterações das condições clínicas ou do bem estar materno e fetal, as expectativas para o novo membro da família pode apresentar-se de modo otimista, em geral. A literatura traz que as expectativas parentais giram em torno de ter o bebê nos braços, amamentar e leva-lo para casa, para reorganizar as rotinas familiares (SANTOS, L. F. et al., 2017).

Todavia, ao vivenciar o nascimento prematuro, estudo aponta que as mães entram em contato com experiências que fogem do seu conhecimento e cotidiano, com a UTIN, com as necessidades de cuidados especializados e garantia da sobrevivência (ROSO et al., 2014). Nesse sentido, as expectativas e a realidade vivenciada tornam-se antagônicas, pois a criança

imaginária, construída ao longo da gestação, a qual seria amamentada e logo levada para casa, dá lugar a uma criança frágil, com necessidades complexas e que precisará permanecer no hospital e ser cuidada por pessoas desconhecidas à família (MEDEIROS; PICCININI, 2015). Tais situações tendem, ainda, a ser agravadas quando há separação do filho e dos seus cuidados (EUTROPE et al., 2014; ROSO et al., 2014; MARCIANO, 2017).

Considerando que a instituição onde se realizou a pesquisa não existe livre acesso na UTIN para os cuidadores parentais, o longo período de separação pode ter quebrado algumas das expectativas futuras para o bebê, para os participantes deste estudo. Deste modo, as expectativas envolveram a espera e o anseio pela completa recuperação da saúde do filho, e o ganho de peso, muitas vezes, é o motivo mais especial de preocupação, a semelhança de outros estudos (EUTROPE et al., 2014; ROSO et al., 2014).

Outro aspecto a ressaltar é que é um movimento que vai ocorrendo de modo lento e sendo percebido aos poucos, para cada momento e a cada evolução diária da criança.

Aos poucos as mães começam a ter novas expectativas para o filho, esperando que possam se desenvolver adequadamente e que tenham uma boa educação.

Eu tenho muitos planos sobre a educação dela. Ensinar ser uma pessoa de bem, estudar. (P1, VD)

Que eles [gêmeos] tenham uma boa educação, que eles estudem bastante. Eu não pude terminar meus estudos. Que nem meu marido falou: “tudo o que tiver ao meu alcance eu vou fazer por eles”. Dar uma boa educação, estudar bastante, ter um bom serviço. Quando estiverem mais velhos podem fazer uma faculdade. Eu penso assim: o que eu não pude ter, quero que eles tenham. (P4, VD)

Os planos para a criança são permeados de aspiração para boas condições sociais, ofertadas a partir de um envolvimento com a educação e trabalho, bem como as necessidades de desenvolvimento humano.

A presença da criança em casa, sem estar dependente dos profissionais e de aparelhos para sobreviver, faz com que as famílias comecem a planejar um futuro para ela, mostrando mais esperança em relação a sua educação, trabalho e vida social (FROTA et al., 2013).

Mesmo reconhecendo que algumas complicações poderão surgir decorrentes da prematuridade, as famílias não deixam de dispensar confiança de que o filho poderá crescer e se desenvolver (GOMES et al., 2016). O referido estudo aponta que, em situação de prematuridade, há percepção de que não é bom criar expectativas em longo prazo, buscando

viver apenas o presente e à realidade, já outras perspectivas que arquitetam sonhos e expectativas para as crianças, mesmo sabendo que elas podem não ter condições de alcançá-las.

Famílias que conseguem administrar o cotidiano com todas as demandas apresentadas pela criança se mostram mais empoderadas para estimular o desenvolvimento do filho, e isso pode contribuir para melhorar a qualidade de vida e o futuro para a criança e sua família (FINLAYSON et al., 2014; GOMES et al., 2016).

Ademais, um processo de criar oportunidades para a criança explorar todo o seu potencial e ter um futuro promissor é fundamental (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002). Nesse sentido, os profissionais de saúde, particularmente os que atuam em VD e práticas de puericultura, têm profícuas ações para apoio, incentivo e intervenção com os cuidadores parentais para promover interações ricas e singulares com as crianças e contribuir com as experiências positivas.

5.2.4 Oportunidades apropriadas ao desenvolvimento do bebê prematuro

Nesta unidade temática são apresentados os aspectos sobre o desenvolvimento do prematuro, relacionados às situações que potencializam ou dificultam o cotidiano domiciliar. Os relatos das mães advindos de entrevistas, tanto por meio de VD quanto por contato telefônico, foram organizados em três subtemas: *Percepção materna do desenvolvimento do filho prematuro*, *Preocupações e necessidades de cuidados ao desenvolvimento do bebê prematuro* e *Estabelecendo limites para o prematuro no domicílio*.

Percepção materna do desenvolvimento do filho prematuro

As mães trazem nos relatos como percebem o desenvolvimento de seus filhos, com detalhes sobre os movimentos e reações, bem como comparações com manifestações em diferentes ambientes.

Agora ela está desenvolvendo bem. Eu vejo que ela está desenvolvendo bastante, assim, bem esforçada, bem espertinha. Dependendo do som, ela fica procurando com o olhinho. Ela presta atenção. (P1, VD)

Está se desenvolvendo bem. Ele procura, fica olhando para os lados quando falo com ele. Está bem esperto. (P9, VD)

Ele presta atenção, procura, fica assim [demonstra como a criança vira a cabeça de um lado para outro]. Ele não é de chorar, assim, se você balança o carrinho ele já fica quietinho. Bem calminho, pois tem criança que começa chorar e não para, ele não. Só resmunga um pouquinho quando quer colo. (P10, VD)

Ela está bem esperta, já sabe, já me conhece. Ela já sabe seguir, já sabe ficar durinha, se chamar onde eu estou ela vai direcionar o olhar. Ela está bem esperta, acho que mais esperta do que é para ser na idade dela. (P14, VD)

Ela começou a reagir mais, mexer as mãos, mexer a boca, mas o som não saiu ainda, mas já mexeu um pouco a boca, tirando a língua para fora, colocando a mãozinha, ela pegou a língua dela. (P18, VD)

As mães participantes referiram observar o desenvolvimento dos filhos, descrevendo principalmente manifestações motoras e sensoriais. Cabe informar que as crianças da presente pesquisa, no momento das entrevistas em domicílio, estavam com a idade cronológica entre 20 dias e dois meses e 21 dias. Mesmo com tenra idade, as percepções maternas buscam identificar e observar pequenos sinais e mudanças, bem como as interações estabelecidas com pessoas, objetos e acontecimentos.

Estudos indicam que dispor de tempo para atividades dirigidas e interativas com a criança potencializa o seu desenvolvimento global e desempenho da linguagem (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002; LAMÔNICA; PICOLINI, 2009; MAGGI et al., 2014; RIBEIRO et al., 2017).

Estudos com crianças nascidas prematuras apontam que podem apresentar atrasos nos diferentes comandos do desenvolvimento, mesmo em menores proporções ou até mesmo na ausência de lesões cerebrais (GUERRA, C. C., et al., 2014; MAGGI et al., 2014; KALLANKARI et al., 2015; VELIKOS et al., 2015; HOWE et al., 2016; ROSS et al., 2016; RIBEIRO et al., 2017), especialmente nos comandos motor grosso, motor fino adaptativo, pessoal-social e linguagem (RIBEIRO et al., 2017).

Ao nascer, o neonato a termo ou prematuro, passa por inúmeras transformações físicas, pois funções e sistemas ainda não se consolidaram completamente e, considerando o processo de amadurecimento do Sistema Nervoso Central (SNC), os dois primeiros anos de vida refletem as muitas aquisições motoras, as quais permitem a independência da criança, levando-a a

explorar o mundo a sua volta, e isto se torna crucial para o desenvolvimento sensorial, psíquico e cognitivo (PEIXOTO et al., 2016).

O desenvolvimento infantil é sustentado por comandos funcionais que se relacionam aos aspectos motores, cognitivos e de linguagem, e são controlados por fatores biológicos, psicossociais e ambientais (MOURA-RIBEIRO, 2012; RIBEIRO et al., 2017).

Na presente pesquisa, ao passar 30 dias da realização das VD, no primeiro contato telefônico com as mães, realizou-se entrevista abordando suas percepções relacionadas ao desenvolvimento infantil e, naquele momento as crianças tinham idade cronológica de um mês e 17 dias a três meses e 21 dias. Os relatos maternos trazem o entendimento de que os filhos apresentam um processo favorável de desenvolvimento.

Engordou mais, está mais forte, mais esperta. Acompanha a gente com os olhos um pouco, faz um pouco mais de manha e chora. Mas, se acalma só pegando no colo. (P2, Telefonema I)

Ela fica mais tempo acordada, principalmente, durante o dia. A noite dorme bem, acorda de três em três horas apenas para mamar. Já dá risada. Quando converso com ela vira a cabeça em direção à voz, fixa o olhar quando converso, brinca um pouco com o móbile, fica quietinha quando coloco música e inclusive vira a cabeça em direção à música. (P5, Telefonema I)

Percebe a presença das pessoas, explora o ambiente com o olhar, fica com o olhar fixo, prestando atenção nas coisas, procura o som, as vozes, tenta se levantar e já dá um pouco de risada. Interage pouco com os brinquedos da cadeira e carrinho. Tem boa interação com a irmã mais velha. (P12, Telefonema I)

Ela está mais esperta, gordinha, presta atenção, procura por minha voz, tenta sustentar a cabecinha, virando-a de um lado para outro, mas ainda não dá risadas. Não estranha pessoas e ou ambientes. Já saímos com ela em almoços com os amigos e ela fica bem tranquila. (P15, Telefonema I)

Os relatos maternos estabelecem a relação entre ganho de peso e desenvolvimento e descrevem importantes observações, tais como: pro-atividade, comportamentos, reações diante de sons e imagens, interações com pessoas e com o ambiente, mudanças no padrão do sono, capacidades motoras, entre outras.

As aquisições desenvolvimentais das crianças com aproximadamente dois meses de idade encontram-se na fase sensoriomotora, quando começam a deixar para trás objetos de duas cores e a se interessar por desenhos mais detalhados e brinquedos coloridos. Os seus movimentos tornam-se menos bruscos, o sono tende a ter períodos mais prolongados, porém

ficam mais tempo acordadas, pegam objetos voluntariamente, mas ainda não têm firmeza para segurá-los, soltam os primeiros sorrisos, começam a ter sustentação cervical, são capazes de virar a cabeça quando escutam ruídos e acompanham com os olhos objetos que se movem (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

Preocupações e necessidades de cuidados do desenvolvimento do bebê prematuro

Os relatos mostram que as mães não identificam atrasos no desenvolvimento do filho, mas apontam preocupações e temores para o futuro a longo alcance, principalmente relacionadas às sequelas advindas de complicações apresentadas pelas crianças no período da hospitalização.

Temo, principalmente, em como vai ser daqui para frente. Que nem um dos meus filhos [gêmeos] teve a parada respiratória. Quando nasceu, ele esqueceu de respirar. Então, por isso, ele foi entubado, colocou os aparelhinhos. Então, assim, eu tenho mais preocupação com ele em relação a isso, de ter tido alguma sequela neste período. Se, futuramente, eles vão precisar de um fonoaudiólogo, um neurologista, por eles serem prematuros. Tenho, assim, essas preocupações. (P3, VD)

Dá um medo de como será no futuro. Espero que dê tudo certo, que ela cresça bem, que aprenda bem, que não tenha nenhum probleminha. Ela chegou a fazer uma ultrassonografia transfontanelar porque ela não estava acordando. Eles [médicos] iriam ver, se ela não acordasse no prazo eles fariam uma ressonância, mas ela acabou acordando e não foi necessário. Só que ficou aquele medo, será que ficou alguma sequela ou não? Que até então eu não sei bem ao certo, quando ela estava internada, eu sabia que era de início o pulmão dela. Quando trocou o médico, ele falou que poderia ser uma falta de oxigenação no cérebro. Então, eu fiquei nessa dúvida, em saber bem o certo, se realmente faltou oxigenação no cérebro dela ou não. Eu não sei se isso poderá afetar o futuro dela. (P18, VD)

As falas expressam temores relacionados à vulnerabilidades individuais e de caráter biológico pela prematuridade.

Crianças prematuras carregam um histórico de vulnerabilidade biológica e, durante o período de hospitalização, em geral, podem ter inúmeros fatores complicadores ao seu desenvolvimento. Entre as principais complicações, são descritas as afecções respiratórias, hiperbilirrubinemia, infecções, problemas hematológicos, asfixia e hemorragia intracraniana,

que são capazes de causar prejuízos irreversíveis aos bebês prematuros (SILVEIRA; ENUMO, 2012; PRIANTE et al., 2016; WYNN, 2016).

Os diferentes tipos de problemas, cujos efeitos podem se manifestar em longo prazo, devem ser previstos de forma precoce. Estudo aborda a relevância de, primeiramente, os pais serem orientados a observar pequenos atrasos, como um indicativo ao estabelecimento do acompanhamento profissional e da organização das possíveis intervenções em tempo oportuno (MOREIRA; MAGALHÃES; ALVES, 2014).

Nesse sentido, é fundamental considerar o contexto em que as famílias estão inseridas e os padrões de entendimento e compreensão das situações e problemas.

Também há cuidadores que não manifestam preocupações com o desenvolvimento infantil.

Não tenho preocupação com o desenvolvimento deles [gêmeos]. (P4, VD)

Não tenho preocupação com o desenvolvimento porque eu estou, assim, os exames que foram feitos estavam tudo bem. Se eles [profissionais médicos] pedirem outros exames, mas não pediram nada. (P7, VD)

Os relatos maternos que não demonstram preocupações com o desenvolvimento em longo prazo das crianças nascidas prematuras configuram-se também como reflexão importante, levantando aspectos sobre as condições sociais da população e relativos à organização e acesso aos serviços de saúde.

Uma revisão sistemática (MOREIRA; MAGALHÃES; ALVES, 2014), com artigos de países desenvolvidos, como Estados Unidos, Austrália, Holanda, Dinamarca, França, Suécia, Inglaterra e Canadá, confirmou que as crianças prematuras, em longo prazo, são mais vulneráveis a problemas nas áreas motoras, de comportamento e de desempenho escolar, quando comparadas às crianças nascidas a termo.

Cabe mencionar que a população de países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento apresenta piores condições socioeconômicas e culturais, podendo ocasionar efeitos desfavoráveis ao desenvolvimento infantil, especialmente nas áreas cognitivas e de linguagem (LAMÔNICA; PICOLINI, 2009; MANSSON; FELLMAN; STJERNQVIST, 2015).

Com relação às necessidades para o desenvolvimento das crianças nascidas prematuras, os relatos maternos enfatizam a importância de assegurar boa alimentação, aleitamento materno e carinho pelo filho.

Primeiramente, o leite materno. Se alimentar bem. Eu acho que se alimentar bem, carinho, conforto. (P16, VD)

Eu acredito que para ter um bom desenvolvimento acima de tudo é carinho, muito carinho de toda a família, de todos. E um cuidado, assim, eu acredito que com o alimento, o leite materno é o essencial para o desenvolvimento do bebê. (P13, VD)

Corroborando com os relatos das mães, pesquisas apontam que o leite materno é o alimento ideal para as crianças nos primeiros dois anos de vida, especialmente para o prematuro. Ele é responsável pelo maior ganho de peso, para o desenvolvimento saudável, assim como para reduzir o tempo de hospitalização e, conseqüentemente, diminuir a morbimortalidade neonatal (MELO et al., 2013; SILVA, C. F. et al., 2014; PEREIRA et al., 2015).

Amamentar um prematuro torna-se uma referência para o crescimento e desenvolvimento saudável. Para os prematuros hospitalizados, a amamentação pode potencializar o sistema imunológico, reduzir a incidência de enterocolite necrosante, aumentar o peso corporal e minimizar a intolerância alimentar, especialmente entre prematuros extremos (LEWIS et al., 2017). Destaca-se a importância do aleitamento materno para a prevenção da obesidade, assim como para melhorar o desempenho cognitivo da criança, entretanto, o sucesso neste processo está entrelaçado ao amor, dedicação e sensibilidade materna (MELO et al., 2013; PEREIRA et al., 2015).

A equipe de saúde desempenha papel essencial para o sucesso do aleitamento materno de bebês prematuros, considerando que, esse processo pode se tornar complexo pelas limitações iniciais apresentadas pelo prematuro devido às instabilidades clínicas, dificuldades para sugar e pela hospitalização, e por fatores maternos, como a falta de autoconfiança (GIANNI et al., 2016; WALTY; DUARTE, 2017; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018b).

As mães também acreditam que para as crianças terem um bom desenvolvimento precisam de espaço para brincar e serem estimuladas.

Quando estiver mais grandinho deixar a criança brincar, não trancar dentro de casa. Acho que é isso pra se desenvolver bem, alimentar bem e deixar brincar bastante. (P4, VD)

Eu acho que é conversar. Conversar bastante com eles, como eu faço, brincar, mexer nos pezinhos, pra ver se responde. Como eu sei que essa mão dela é mais forte do que essa, porque você pega e tenta levantar essa mão vai, essa vai até uma altura e larga. Acho que é isso. (P14, VD)

Os relatos trazem as noções e ações das mães sobre estímulos que favorecem o desenvolvimento infantil, reconhecendo e observando a criança no cotidiano.

As crianças precisam de uma variedade de experiências, sejam com os pais, irmãos, amigos, entre outras pessoas, e a brincadeira dirigida ou não poderá fazer parte destes momentos, sendo relevante equilibrar os tipos de experiências que a criança irá vivenciar, para permitir o crescimento e desenvolvimento saudável (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002). A literatura traz que é preciso reconhecer os limites, as potencialidades do brincar e a importância da socialização com outras crianças ao desenvolvimento infantil (DEZOTI et al., 2013). O brincar se configura na capacidade criadora da criança, fornece uma organização de suas relações emocionais e proporciona os relacionamentos sociais (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002; KOLLING, 2011).

O bom desenvolvimento das crianças na visão das mães também pode ser influenciado por afeto e atenção recebida da família.

Acho que muito amor, muita atenção, quanto mais você conversa com ele, mais ele se desenvolve mais rápido. (P6, VD)

Eu acho que a presença dos pais, amor, carinho, do pai, da avó, do avô, assim em diante. (P15, VD)

Crianças precisam de um ambiente acolhedor, permeado por amor, carinho e proteção para crescerem saudáveis. Ambientes desfavoráveis, envoltos por estressores prolongados, contínuos ou repetitivos levam à desregulação do sistema neuroendócrino, causando prejuízos ao organismo e ao desenvolvimento, denominado de ‘estresse tóxico’ (FRANKLIN; SAAB; MANSUY, 2012; SHERIDAN et al., 2013; NÚCLEO CIÊNCIA PELA INFÂNCIA, 2014).

Os efeitos do estresse prejudicial no cérebro que ainda se encontra em desenvolvimento podem alterar a formação dos circuitos neuronais e comprometer a formação de estruturas cerebrais, como região do hipocampo região responsável pela aprendizagem e memória, e desestimular o desenvolvimento biológico, psicológico e a funcionalidade cerebral (FRANKLIN; SAAB; MANSUY, 2012; NÚCLEO CIÊNCIA PELA INFÂNCIA, 2014; BRANCO; LINHARES, 2018). Tal efeito poderá atingir outros órgãos e sistemas, por exemplo, o coração e o sistema imunológico. Sendo assim, poderá elevar o risco de doenças, como as infecções e problemas de saúde na vida adulta (EVANS; KIM, 2007; SHERIDAN et al., 2013; NÚCLEO CIÊNCIA PELA INFÂNCIA, 2014).

O desenvolvimento infantil está ligado às experiências vividas na família e na comunidade, assim como com os profissionais de saúde, sendo fundamentais as pessoas e as circunstâncias que rodeiam as crianças (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002). Nesse sentido, é fundamental oportunizar momentos saudáveis, positivamente estimuladores e com afetividade para explorar todo o potencial da criança.

Os relatos trazem também a ligação do desenvolvimento aos cuidados de seguimento da saúde da criança por profissionais de saúde.

Acho que o cuidado, os cuidados em relação a alimentação, a estar sempre levando ao pediatra para ter o acompanhamento, é acompanhar o desenvolvimento deles. (P3, VD)

Eu acredito que primeiramente é respeitar o desenvolvimento normal da criança, o que é indicado para cada etapa. Por exemplo, se é recomendado o aleitamento exclusivo até os seis meses, eu penso que a gente não deve estar incluindo outras coisas na alimentação do bebê. (P12, VD)

O acompanhamento com o pediatra para saber se ele está desenvolvendo, tudo, fisicamente e estímulos. Estimular ele, saber se ele está correspondente a cada fase que ele está. (P17, VD)

O acompanhamento do desenvolvimento é visto pela sua importância para averiguar se a criança está caminhando bem em sua saúde, sobre estímulos, etapas e cuidados necessários.

O desenvolvimento é configurado por mudanças quantitativas e qualitativas que acontecem sob uma ordem predeterminada, porém, esta pode ser afetada por contratemplos, capazes de alterar seu curso normal (BRANCO; LINHARES, 2018).

As mudanças fisiológicas ao longo dos primeiros anos de vida transformam a estrutura cerebral, a qual é enunciada por experiências vivenciadas pela criança. Esse processo possibilita que a criança conquiste novas habilidades, como melhorar o controle motor até sentar e caminhar, emitir os sons até falar, e assim por diante (NÚCLEO CIÊNCIA PELA INFÂNCIA, 2014).

Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria, programas de seguimento da saúde das crianças prematuras são recomendados para o acompanhamento à saúde até a puberdade, com ações voltadas especialmente para identificar incapacidades, em curto e longo prazo (CHARKALUK et al., 2011; SILVEIRA, 2012; MOREIRA; MAGALHÃES; ALVES, 2014). Todavia, pesquisas apontam fragilidades para o acesso aos serviços de seguimento, limitando-se apenas ao acompanhamento da criança até os dois anos de vida. Tal situação poderá impactar negativamente no desenvolvimento dos prematuros, pois um pequeno número desenvolverá

complicações graves nos dois primeiros anos de vida e muitos poderão apresentar limitações e restrições mais sutis ao longo da vida, considerando as dificuldades discretas relacionadas às habilidades motoras, de comportamento, linguagem e rendimento escolar (FERREIRA et al., 2013; MOREIRA; MAGALHÃES; ALVES, 2014; JARJOUR, 2015).

A criança nascida prematura precisa ser acompanhada por uma equipe de saúde capacitada para perceber suas vulnerabilidades e intervir oportunamente ao longo de sua vida (JANVIER et al., 2014). Para isso, é essencial o seguimento interdisciplinar, ampliado para além dos dois anos de vida, em atenção aos momentos importantes para o desenvolvimento, visto que cada criança tem habilidades que podem estar prejudicadas ou que ainda não demandadas anteriormente, por exemplo, as habilidades manuais, de comportamento e de integração social (JANVIER et al., 2014; MOREIRA; MAGALHÃES; ALVES, 2014).

A literatura internacional enfatiza inclusive a obrigatoriedade de programas de seguimento à saúde mais abrangentes e estruturados, adequados para cada fase do desenvolvimento do prematuro, capazes de rastrear as crianças que se encontram em risco, oferecendo-lhes apoio para amenizar o impacto da prematuridade em seu desenvolvimento global (FERREIRA et al., 2013; AEBY et al., 2015; JARJOUR, 2015).

É preciso respeitar cada fase do desenvolvimento da criança para, assim, promover o desenvolvimento integral e saudável, o qual contempla a nutrição, cuidados de saúde, ambiente familiar afetuosos, seguro e encorajador, relações estáveis e com educação de qualidade, o que demanda que a criança consiga viver o presente plenamente para alcançar todo o seu potencial (NÚCLEO CIÊNCIA PELA INFÂNCIA, 2014).

O bom desenvolvimento é visto como dependente do entorno familiar da criança, se há presença de paz e tranquilidade.

Eu acho que é importante o ambiente de paz, porque eu acho que onde tem muita discórdia, isso acaba trazendo, de certa forma, passando para a criança uma energia ruim. Em um ambiente tranquilo, a criança tende a se desenvolver melhor, ela consegue dormir bem, relaxar, ficar bem, se sentir em casa, se sentir no ambiente dela. (P12, VD)

O meio familiar é analisado como interferente na criança. Assim, os relatos maternos trazem uma consonância com a literatura, na visão de que as relações da criança com o mundo, com as pessoas e com ela própria são determinadas e influenciam o seu desenvolvimento (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002; ZICK, 2010; PEIXOTO et al., 2016).

Estudo realizado na Itália identificou que o ambiente familiar, o nível socioeconômico e a inteligência materna conectam-se uns com os outros, e podem afetar os diferentes domínios do desenvolvimento infantil, especialmente nos aspectos cognitivos, linguísticos e motores (RONFANI et al., 2015).

Outra necessidade citada pelas mães se refere aos estímulos cotidianos para o bom desenvolvimento.

Eu coloco música para ela, ela gosta muito de música. Ela fica bem mais tranquila, sabe? Quando ela se agita, coloco alguma música, é de música clássica que ela gosta. Eu acho que ela gosta, fica quietinha, escutando. Na minha gravidez eu escutava muita música, daí, eu acho que ela gosta, porque ela ficava sempre quieta, se acalma. (P5, VD)

Eu a coloco bastante assim, em cima da cama, fico ali do lado dela. Converso, é assim, porque agora ela é muito pequenininha para eu estar interagindo de outra forma [risos], mas eu coloco ela na cama e fico conversando. Enquanto eu dou banho eu converso, eu brinco com ela, falo, converso, eu acho que é isso. (P11, VD)

Eu procuro conversar, brincar bastante com ele. Ele presta bastante atenção quando você fala, ele sorri bastante, sabe? A gente brinca assim que ele quer até falar, porque ele responde aos estímulos da gente, então eu procuro sempre conversar com ele. Se eu vou trocar eu converso que estou trocando a fraldinha dele, que ele vai ficar limpinho, no banho eu converso. De manhã eu acordo ele com um bom dia, eu sempre procuro estar conversando com ele. Amamentar e conversar, e ele responde a esses estímulos assim. Meu marido também conversa bastante, conversa bastante com ele, gosta de sentar com ele e conversar. (P13, VD)

Eu comecei a colocar musiquinhas infantis. Até fiquei com medo da visão que eu estava passando a mão diante dos olhos dela para ver se ela estava prestando atenção e ela não estava reagindo. Aí eu coloquei bem perto da televisão, levei até o carrinho ali próximo. Eu liguei, os desenhos bem coloridos e ela se concentrou, acho que ali ela conseguiu ver alguma coisa do jeito dela. Os sons eu estou fazendo assim [demonstra como faz sons com a boca], é barulho com a boca, ela já está indo e vindo pressionando mais a cabeça para a gente, para procurar o som. Eu estava lendo e não se associam só a imagem, deve-se fazer sons sem ela ficar vendo. Então eu estou tentando fazer assim com ela, falo para o pai dela conversar com ela, de longe, para ver se ela procura. Eu estou fazendo conforme vou lendo, o que eu vejo da idade dela eu estou tentando fazer. (P18, VD)

As mães relataram formas de estimular a criança, os momentos especiais para o estímulo e os cuidados entendidos como realização de algum estímulo de interação com o filho.

As crianças prematuras podem apresentar alta probabilidade de complicações para o seu desenvolvimento, mas não se constituem em um grupo homogêneo, pois a prematuridade e o baixo peso ao nascer necessariamente não irão ocasionar o comprometimento no desenvolvimento infantil. A compreensão da possibilidade de complicações é relevante para atentar à necessidade de identificar mecanismos de proteção capazes de reduzir ou até impedir o aparecimento dos efeitos potenciais de risco (RIBEIRO et al., 2017).

Nestas perspectivas, os estímulos oportunos, sejam eles realizados no domicílio ou em ambientes especializados, em momentos específicos ou em todos os momentos de cuidados, são essenciais para identificar e intervir em fatores potenciais que comprometem o desenvolvimento da criança.

Do mesmo modo, a atenção por equipe interdisciplinar é considerada essencial para auxiliar o desenvolvimento de crianças prematuras, sendo a orientação em saúde importante para a continuidade dos estímulos no ambiente domiciliar, assim como para minimizar as dúvidas das mães relacionadas a própria prematuridade e suas repercussões em longo prazo quanto ao desenvolvimento motor, cognitivo ou sensorial (LANIER; MAGUIRE-JACK; WELCH, 2015; PEIXOTO et al., 2016; PATEL et al., 2017).

Após cerca de 30 dias da alta hospitalar, relatos maternos apontam a realização de estimulação de maneira mais intensa com a criança, em momentos de conversa durante os cuidados e brincadeiras em momentos específicos.

Converso bastante com eles [gêmeos], brinco com o móbile, chamo atenção deles. Durante as brincadeiras, às vezes, um olha. Um deles sempre requer mais atenção, mais colo, fica mais tempo acordado, já o outro faço os mesmos estímulos, porém ele é menos responsivo, não gosta muito de ficar no colo e nem muito tempo acordado. (P3, Telefonema I)

Brinco com o móbile, converso bastante, coloco música. Quero comprar uma caixa de música para estimulá-la ainda mais. Coloco música clássica, acho que é relaxante para ela. (P5, Telefonema I)

Converso bastante com ele, quase o dia inteiro, às vezes, até pareço uma boba, de tanto conversar com ele. Tenho colocado música, ele gosta de ouvir música, fica mais calmo, mas com brinquedos ainda não tenho estimulado. (P6, Telefonema I)

Puxo os pés dela para ela responder como forma de brincadeira, deixo ela de um lado que não gosta para tentar se virar, converso bastante com ela, os irmãos conversam bastante com ela. Penso que este é um momento de interação com a família. (P7, Telefonema I)

Conversar e brincar. O pai que faz mais, pois segundo ele interage mais com ele quando comparado comigo, assim eu quase não estímulo. (P9, VD II)

Coloco ursinhos coloridos na frente dela, ela demonstra que gosta, continua a chamar a atenção dela pela parede amarela da sala. Às vezes, coloco desenho musical, ela fixa o olhar e presta atenção, mas logo cansa, fica irritada, tiro e não insisto. (P18, Telefonema I)

As ações de cuidados cotidianos relatadas pelas mães têm o intuito de colaborar para o bom desenvolvimento da criança, tornando esses momentos prazerosos e importantes para interagir com toda a família. Também foram apontadas facilidades e dificuldades para realizar a estimulação.

Por já ser mãe de dois, conheço crianças, consigo perceber quando elas têm interesse pela brincadeira. (P3, Telefonema I)

Até pensei que seria difícil por ser prematura, mas não foi, ela me surpreende a cada dia. (P7, Telefonema I)

Ela é um bebê normal, não tem diferença. (P11, Telefonema I)

Gosto de criança, sempre estou entrando na internet para ver como fazer, converso com os profissionais de saúde também. (P13, Telefonema I)

Ainda não sei bem como estimular minha filha. (P15, Telefonema I)

Os estímulos e o brincar são incluídos no processo de afetividade para com a criança, mencionando justificativas relacionadas a já ter outros filhos, por ter cuidado de outras crianças, por considerarem seu filho igual aos demais que nasceram a termo.

Aos seis meses de vida do filho, em contato telefônico, os relatos maternos trazem ainda mais a percepção da necessidade de realizar estímulos para potencializar o desenvolvimento infantil.

Ela precisa que eu converse com ela, que brinque com ou sem brinquedos, que eu cante para ela. Gosto de utilizar desenhos coloridos para chamar a atenção dela, entre outras coisas. (P1, Telefonema II)

Eles [gêmeos] precisam que eu converse com eles, que brinque, sempre chamando a atenção deles. Coloco-os no berço com brinquedos, com o móbile para chamar a atenção. Chamo a atenção na hora do banho, dizendo as partes do corpo, soletro sílabas, articulando bastante com a boca para que possam ver. Mostro a língua, tiro-a para fora para chamar a atenção deles. Um deles está quase ficando em posição para engatinhar, tem boa sustentação cervical, enquanto que o outro tem mais medo, não consegue levantar a cabeça ainda. (P3, Telefonema II)

Ela precisa que eu converse bastante com ela, que coloque músicas na televisão, vídeos infantis. Ela gosta, presta bastante atenção nas músicas, inclusive gosta da galinha pintadinha. Gosta de balões coloridos também que utilizo para brincar com ela. (P5, Telefonema II)

Estimulo sempre, coloco no chão, num tapete. Faz mais ou menos um mês que comecei para ele se virar. Incentivo a segurar objetos. Acho que o desenvolvimento motor dele lento se comparado com a irmã quando bebê. Ele não tem firmeza para segurar objetos, até pega na mão, mas logo solta. Começou a demonstrar interesse agora que está com seis meses. (P12, Telefonema II)

Acho que precisa colocar ele sentado, converso muito com ele, dá para ver que ele interage. Dou a mamadeira para ele segurar. Ele conversa com a televisão e com a gente também. (P17, Telefonema II)

Acredito que preciso conversar bastante com ela, cantar. Ontem mesmo comprei uns livros para começar a contar histórias para ela. Acho que precisa de brincadeiras, como exemplo, coloco os ursinhos dela em volta, ela pega, mas para colocar na boca. Se viro ela de bruços ela ainda não sai do lugar ou se vira, aí ela se irrita porque não consegue e começa a ficar bem nervosinha e chora. Ela não atende pelo nome, mas para outras coisas ela é bem curiosa, tudo ela olha, qualquer barulho ela procura. Até mamando, se alguém fala, ela para de mamar para procurar. (P18, Telefonema II)

Por outro lado, por perceberem o bom desenvolvimento do filho ao passar mais tempo com eles, algumas mães acreditam não haver mais a necessidade de realizar estímulos.

Acho que ela precisa de pouco estímulo, pois ela está muito esperta. Eu, o pai e os irmãos brincamos e conversamos bastante com ela. (P8, Telefonema II)

Penso que precisa pouco. Brinco, converso, pois, minha filha está se desenvolvendo muito bem. (P11, Telefonema II)

Faço muito pouco, tipo conversar, brincar. Ela está ótima, tem um ótimo desenvolvimento.
(P14, Telefonema II)

Tanto o excesso de preocupação quanto a visão de que necessita pouco estímulo podem trazer prejuízos ao desenvolvimento infantil. Cabe destacar a relevância dos profissionais de saúde prover atenção para incentivar mães, pais e famílias quanto às oportunidades positivas ao desenvolvimento durante os cuidados cotidianos da criança. Há evidências científicas sobre a necessidade de inserção das famílias em programas de orientação e intervenção para estimular as capacidades do neurodesenvolvimento do prematuro, a curto e em longo prazo (ROGERS; HINTS, 2016).

Estudo realizado em Utreque, na Holanda, sobre a relação entre o desenvolvimento do prematuro com os níveis de direcionalidade materna, mostrou que é preciso haver uma mediação entre os estímulos realizados pela mãe, atentando tanto para o excesso quanto a falta, com efeitos negativos para o desenvolvimento infantil (WEIJER-BERGSMA et al., 2016).

Os estímulos à criança podem ser realizados em pequenos atos e atitudes, como ao trocar uma fralda do bebê, e em momentos específicos com profissionais especializados, considerando que na primeira infância são essenciais os cuidados, amor, estímulo e interação, aspectos que vão delinear o caminho para que a criança explore todo o seu potencial e, assim, torne um adulto mais saudável e equilibrado (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002; NÚCLEO CIÊNCIA PARA INFÂNCIA, 2014).

As experiências familiares devem fornecer oportunidades adequadas e prazerosas para o desenvolvimento de uma criança (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002), particularmente em momentos com os pais, irmãos e outros familiares.

Estabelecendo limites para o prematuro no domicílio

Para as mães, embora as crianças ainda sejam pequenas, os limites e o censo de organização são necessários para potencializar o seu desenvolvimento e, assim, se transformarem em pessoas melhores.

Acho que a própria rotina dá um certo limite para eles [gêmeos], para começarem a entender que tem horário para o mamazinho, que tem outro irmãozinho também. Eu acredito que a própria rotina vai acabar colocando limites. É a primeira experiência que tenho em ter gêmeos, mas eu acredito que a rotina acaba limitando algumas coisas, mas eu não sei porque esse aí

[um dos gêmeos] *tem uma personalidade meio forte* [risos], *não sei como eu vou fazer para dominar isso.* (P3, VD)

As rotinas estabelecidas para os cuidados, de certa forma, já impõem limites e organização, permitindo que a criança aprenda sobre o seu espaço.

Apresentar um comportamento mais forte e impulsivo, mesmo quando a criança ainda é pequena e por ter experienciado uma condição de saúde instável e hospitalização pode ser um sinal de alerta para problemas comportamentais em longo prazo. Uma revisão sistemática da literatura destacou que o temperamento infantil está associado a diferentes áreas do desenvolvimento, e uma criança com um temperamento considerado irregular poderá apresentar problemas futuros (KLEIN; LINHARES, 2010). Outro estudo com crianças prematuras sugere que aquelas que apresentaram problemas de saúde no período neonatal podem sofrer um impacto negativo em seu comportamento emocional e adaptativo (CASSIANO; GASPARDI; LINHARES, 2016).

A literatura traz que o exercício da parentalidade deve envolver o entretenimento da criança, as rotinas em seus cuidados diários, a ajuda a enfrentar os desafios e atingir seus objetivos, porém nunca interferir nos mesmos, para, assim, prevenir danos em seu desenvolvimento (SILVEIRA; ENUMO, 2012).

Destaca-se que uma mãe de outra nacionalidade relata que as famílias brasileiras tem um maior cuidado com a criança prematura. Em sua opinião, embora a criança prematura possa apresentar vulnerabilidades, ela também precisa compreender os limites.

Acho que os brasileiros são muito superprotetores, sabe? O entorno familiar, falam [os avós] que todo cuidado tem que ser pra minha filha prematura. Eu falo não, ela tem seu espaço, ela tem horário no colo, tem horário de mamar, tem horário de estar com o pai, com a mãe, mas não todo tempo no braço, por mais que ela seja prematura. Porque minha família sempre foi assim, minha mãe sempre trabalhou, daí tudo era no horário e aqui não. Com meus sogros, o grande problema é que eles falam que eu tenho que estar para minha filha. Eu acho que não. (P5, VD)

A fragilidade do bebê prematuro leva muitas mães ou até mesmo familiares à superproteção. As atitudes protetoras em demasia pode, por vezes, negligenciar outros aspectos importantes para as relações familiares (GOMES et al., 2016).

Em relação ao cuidado mencionado com uma dimensão cultural pode estar ligado ao entendimento do que cada indivíduo compartilha com seus membros familiares, suas práticas e saberes, e elabora em termos de concepções e significados próprios. Neste sentido, cada cultura pode influenciar a existência do cuidado, sendo importante não perder o sentido de amor e afeto para desempenhar o cuidar (OLIVEIRA; ROCHA, 2015).

Deste modo, cabe reforçar ainda mais o apoio e intervenção dos profissionais de saúde no delineamento de ações para os cuidados domiciliares, com o propósito de conhecer e intervir de forma oportuna nos desafios e potencialidades parentais e familiares para organizar os cuidados e seus limites, com respeito aos seus hábitos e valores culturais (OLIVEIRA; ROCHA, 2015; GOMES et al., 2016).

A imposição de alguns limites não significa agir de forma violenta com a criança, e sim abrir possibilidades para o diálogo em todos os momentos (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

Alguns relatos maternos trazem tais dimensões.

Aqui em casa não tem, tipo falar assim, puxa a orelha, bate, pega a cinta, eu não gosto. Se eu apanhasse menos na minha infância, talvez assim, eu não teria tanta mágoa, tantos anseios, tantas coisas assim. Não dá para trocar uma cintada por uma conversa. Eu não tive tanta conversa com minha mãe. Ela se eu pisasse um pouquinho fora, ela já estava grudando no meu pescoço [risos]. Então eu falo assim, eu não gosto, não gosto, não gosto. Não falo que eu nunca vou bater, se precisar, eu puxo a vara mesmo, puxo a cinta e leva a conversa de outro jeito, mas o quanto eu puder conversar, até enquanto o cantinho deles tiver resolvendo, vou levar assim. (P7, VD)

Acho que assim limitar, não é você judiar, é você estar criando para crescer um adulto responsável, uma criança responsável, porque não tem coisa pior você ver uma criança sem limites. [...] eu sempre vi aquelas crianças em supermercado gritando, berrando, senão se torna esse tipo de criança. Ele precisa entender qual é o espaço dele. (P13, VD)

A organização familiar e os recursos utilizados pelos pais como forma de educar os filhos remetem dimensões culturais, sociais e individuais. Se por um lado existem pais preocupados em dialogar com os filhos como forma de resolver os problemas, como citado pelas mães participantes, por outro, existem pais que na justificativa de educar punem severamente seus filhos com violência.

A literatura traz que a violência intrafamiliar é um fenômeno muito importante e preocupante, considerada uma das formas mais cruéis de violência, espaço em que é fundamental a segurança (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002; GABATZ et al., 2013).

Divergências são mencionadas entre os pais em relação às concepções, às práticas educativas e às dificuldades em utilizar outros recursos a não ser a punição física como meio de colocar limites (CALIXTO et al., 2014). Deste modo, especial atenção deve ser dada aos cuidadores parentais de prematuros, considerando que seus filhos são menos ativos e persistentes diante de um obstáculo, dificultando a interpretação de seus sinais e a regulação de sua agitação, somado ao fato de ter experienciado o estresse relacionado a prematuridade e hospitalização, eles podem apresentar maiores chances de comportamentos mais violentos como forma de estabelecer a organização e limites (GONÇALVES, 2016).

Há mães que sentem vontade de proteger sempre seu filho prematuro, considerando todo o processo de hospitalização vivenciado e, apesar disso, elas compreendem que as crianças precisam de limites.

Eu sei que a gente não pode sempre falar sim, tem que dar uns não de vez em quando, quando achar necessário, por mais doloroso que seja [risos]. (P18, VD)

A presença de problemas comportamentais entre crianças que receberam cuidados excessivos por terem um histórico de vulnerabilidade são decorrentes das práticas educativas pouco eficientes, a baixa estimulação de suas habilidades sociais necessárias para os desafios cotidianos e a tolerância às incapacidades comportamentais (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002; SILVEIRA; ENUMO, 2012).

A literatura aponta que a criança aprende a partir de como nos relacionamos com ela, e não apenas com o que dizemos, tornando uma pessoa responsável com o aprendizado com seus próprios pais, pela forma como apresentam paciência para ouvi-la e para sentir-se compreendida (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

Nas experiências com um primeiro filho, os relatos apontam que questões relacionadas aos limites e organização são deixadas de lado, mas que com o passar do tempo torna-se necessária a criação de rotinas.

Eu acho que com o primeiro filho a gente comete alguns equívocos por desconhecimento na verdade, mas com a experiência e com o tempo, a gente vai aprendendo. Não digo que é a forma certa, mas outras maneiras que a gente considera mais adequada, e aí eu acho que a

forma que a gente está levando é uma maneira de colocar limites, mas eu sei assim que eu estou sempre dosando, até que ponto eu posso colocar aquele limite. Eu sempre estou prezando pela saúde dele, pelo bem estar dele. Ele sempre está com a barriguinha cheia, está sempre limpinho, ele não está sem afeto, o colinho a gente dá, mas não precisa dos exageros, porque eu acho que o que dificultou no meu pós-parto da minha outra filha, foram os exageros. (P12, VD)

A dinâmica de responsabilidades experienciada anteriormente pelo cuidado com crianças pode tornar o cuidador parental mais seguro para colocar limites e delinear algumas rotinas, para melhorar o cotidiano familiar e, assim, proporcionar oportunidades para o desenvolvimento saudável do filho (DEMARCHI et al., 2017).

Diante das poucas experiências parentais, as instituições e os profissionais da área da saúde, educação e assistência social precisam ofertar apoio e incentivar experiências positivas oportunas para promover o desenvolvimento infantil, com respeito às diferenças e estabelecimento de limites conjuntamente (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

Um aspecto destacado pelas mães foi que os limites são necessários para um bom desenvolvimento do filho, independente de nascer ou não prematuro e por ter passado por um período difícil ocasionado pela hospitalização.

Colocar limites a todo momento. Não falar pra ela que é prematura, ficar naquele entorno, sabe? Sair um pouco disto, falar pra ela que é uma criança normal, a criança que ela é, criança normal. (P5, VD)

Esta perspectiva materna está em acordo ao que a literatura traz sobre a importância da colocação de limites para a criança, para que possa tornar-se independente e emocionalmente estável, tendo em vista que o desenvolvimento infantil, especialmente a área comportamental, sofre grandes influências pela forma como os pais enfrentam as condições de risco associadas a prematuridade e aos problemas cotidianos (SILVEIRA; ENUMO, 2012).

Importante destacar que a aprendizagem envolta por limites e estrutura deve ser permeada por afeto, para cultivar na criança confiança, afeto e vínculo com as pessoas que estão a sua volta (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

5.2.5 Oportunidades institucionais: entre o amparo e a desatenção

Nesta unidade temática são apresentados os aspectos que envolvem a atenção à saúde do prematuro no âmbito hospitalar e da APS. Os relatos das participantes foram organizados em dois subtemas: *Repercussões das rotinas e interações com os profissionais ao cuidado em domicílio e Suporte da atenção primária para o cuidado à saúde do prematuro*.

Repercussões das rotinas e interações com os profissionais ao cuidado em domicílio

A atenção à saúde de crianças nascidas prematuras é de extrema importância e as experiências de cuidado dessas crianças que necessitam de hospitalização constituem momentos difíceis para os envolvidos.

Os primeiros dias de vida dele foram bem difíceis para mim. Quando eu estava no hospital eu não conseguia entrar na UTIN [olhos cheios de lágrimas]. Quando eu entrei pela primeira vez foi bem difícil, porque quando você imagina que vai ter um filho, você imagina tudo diferente. Você imagina que vai pegar ele nos braços, que vai ficar num quarto com ele, que vai dar de mamar para ele logo. Foi bem diferente daquilo que eu imaginava. (P13, VD)

O período gestacional tem duas funções importantes para as famílias. Por um lado, garantir as funções orgânicas fetais com vistas à manutenção em meio externo e, por outro lado, preparar a mulher para o parto e para o seu novo papel de ser mãe. Neste período, os cuidadores parentais fazem muitas projeções futuras sobre e para o seu bebê. Todavia, quando este momento é interrompido pelo nascimento prematuro, além das fragilidades funcionais da criança para sobreviver, os pais podem se defrontar com dificuldades para a sua chegada e maiores vulnerabilidades (MARCIANO, 2017).

Nestas perspectivas, o nascer prematuro é traumático para os cuidadores, sendo potencializado por situações vulneráveis sem a preparação necessária, bem como é um período permeado pelo medo da morte e pela dor da separação. A literatura científica aponta que, para as mães, ter o seu bebê nos braços logo após o nascimento faz parte de seu imaginário vislumbrado durante toda a gestação (EUTROPE et al., 2014; LAKSHMANAN et al., 2017; MARCIANO, 2017).

A UTIN é vista como um ambiente desconhecido e pouco acolhedor (EUTROPE et al., 2014; ROSO et al., 2014; BERNARDO et al., 2017; MARCIANO, 2017), e que o bebê é frágil

e está sendo submetido a inúmeros procedimentos, envolto por um emaranhado de aparelhos e com pessoas estranhas. Essas condições simbolizam aos cuidadores poucos saberes sobre a real situação de saúde que se encontra a criança, fazendo com que os pais fiquem mais vulneráveis para lidar com o fenômeno da hospitalização e o exercício da parentalidade. Eles acreditam inclusive que estes locais são permeados pela constante ameaça de morte (EUTROPE et al., 2014; SANTOS et al., 2014).

A atenção ofertada pelos profissionais de saúde, quando amparada com acolhimento e explicações da situação, traz contribuição ao processo de enfrentamento pelas mães.

Eu fiquei desesperada, eu achei ele muito pequenininho, eu nunca tinha visto um prematuro. Meu Deus do céu, eu chorava direto no quarto. Toda hora que vinham medir minha pressão estava alta porque eu estava chorando. Aí o doutor falou pra mim, o doutor que fez a minha cesárea: 'Mas a sua pressão não baixa, o que está acontecendo?'. Daí falei assim: 'É porque eu fico muito preocupada com o meu bebê, ele é muito pequenininho'. Ele disse: 'Você já ouviu falar que não tem nada a ver em ser pequeno, ele é saudável. Seu bebê respira sozinho, tem bebê que nasceu maior do que ele e não respira sozinho [...]. Você acha que tem coisa mais importante do que isso? Crescer ele vai crescer, respiração ele já tem, é o mais importante'. Aí eu fiquei mais calma quando ele falou isso pra mim. (P6, VD)

Para superar as dificuldades advindas da prematuridade e adquirir maior tranquilidade, a compreensão da equipe de saúde para que os pais possam dialogar e discorrer sobre seus anseios, inserir-se nos cuidados e observar procedimentos com o bebê poderão ser alternativas promissoras. Estudos mostram que as mães se sentem satisfeitas e confiantes quando podem contribuir e observar o cuidado prestado ao filho por profissionais de UTIN (ATHANASOPOULOU; FOX, 2014; ROSO et al., 2014; WOODWARD et al., 2014).

A inexistência e a fragilidade de redes de apoio e da compreensão por parte dos profissionais de saúde podem deixar os momentos da hospitalização da criança nascida prematura ainda mais difícil.

Eu sempre me sentia assim mal, sabe? Eu sempre nem terminava o horário da visita e eu já saía. Eu sentia uma angústia, uma ânsia, uma vontade de, parecia que eu ia desmaiar, uma tontura. Eu tinha que sentar, eu sentia um calor, uma coisa ruim. Eu saía e meu marido ficava lá. Às vezes, eu me sentia culpada porque eu não conseguia ficar o tempo necessário para ver meu filho. Por que eu não fiquei parte da visita? Por que eu estou saindo mais cedo? Estou

deixando meu filho, o pouquinho de tempo que tenho para ficar com ele e eu não fico? [...]. Eu só comentava com meu esposo, ele me ajudava bastante, me dava bastante força. Mas, por parte de alguém do hospital, não. Nunca recebi nenhum acompanhamento, por profissional nenhum. Eu acho que isso é ruim, porque não por mim, mas tem tantas outras mães lá. Você vê tantas histórias, assim, que eu acho que não é só cuidar da criança, a mãe também precisa. Precisa bastante, a família precisa bastante [mostra tristeza]. Porque não é fácil para nenhum dos lados. (P13, VD)

A incapacidade de permanecer ao lado do filho no hospital e de dar o apoio que acredita que ele necessita é sentido pelas mães como culpa, desânimo e tristeza, tornando a experiência muito dolorosa, aspectos também já mostrados na literatura (BRELSFORD; DOHENY, 2016; MARCIANO, 2017; GAUCHER et al., 2018).

Quando as mães são amparadas pela equipe de saúde e incentivadas a estarem próximas, a tocarem o filho e sentir com suas mãos, a ansiedade é minimizada e elas passam a compreender a necessidade de permanência do filho no hospital, porém não deixam de perder a esperança que tão logo o levarão para casa. Portanto, o compartilhamento de cuidados das crianças entre a equipe e as figuras parentais, tais como oferecer um alimento, trocar fraldas ou pegar no colo, possibilita minimizar os sentimentos de tristeza, elaborar maneiras e condutas para cuidar no domicílio e exercitar a parentalidade (ROSO et al., 2014; WERNET et al., 2015).

Somado à falta de uma rede amparadora, as poucas informações e diálogos fragmentados também podem ser percebidos como eventos que fragilizam o relacionamento entre pais e profissionais de saúde.

Não foi fácil. A gente fica naquela esperança de, escutava um choro no corredor e pensava, será que ela está chegando? E ninguém entrava lá para trazer ela. Eu fiquei num quarto sozinha e ficava na esperança. No outro dia, minha irmã estava comigo de manhã. [...]. Aí, ela me explicou que ela [minha filha] estava na UTIN, se ela tiver com um tubinho, alguma coisa, que não era para me apavorar. Ela foi conversando comigo. Até então, eu não sabia o que estava acontecendo, não entendia a demora dela vir. (P18, VD)

As lacunas de informações podem gerar sentimentos de abandono e solidão e ampliar a proporção de uma situação que já era difícil. Assim, as situações experienciadas pelos cuidadores parentais precisam ser reconhecidas em busca de evitar maior fragilidade, bem como contribuir para que eles saibam mais sobre a situação de saúde do filho, seu tratamento e sua

evolução, que são fatores essenciais para orientar os novos papéis da parentalidade (KURTH et al., 2016). A prática da boa comunicação potencializa o processo de adaptação à hospitalização e momentos como esses devem ser encorajados, para que a interação entre equipes de saúde e famílias seja sempre efetiva (ROSO et al., 2014).

Estudo apontou que a escuta atenta, o diálogo e as observações individualizadas da díade mãe-bebê são caminhos para o cuidado integral em ambientes neonatais, visto que a desconsideração, o desrespeito e a falta de reconhecimento dos papéis parentais podem produzir efeitos contrários a autonomia materna no exercício do cuidado domiciliar (WERNET et al., 2015).

Outro fator importante a considerar em ambientes de UTIN refere-se à organização institucional para receber as famílias com filhos hospitalizados. A recomendação internacional, assim como do Brasil, é que caso o bebê precise ficar hospitalizado, é direito da mãe e do pai permanecer por período integral ao lado do filho e participar de seus cuidados, e este método de cuidado é denominado Método Canguru (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2003; BRASIL, 2017). O direito de acompanhamento ao filho hospitalizado está previsto na legislação brasileira, no Artigo 12, da portaria nº 8.069 do Estatuto da Criança e do Adolescente (ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, 1990).

Contudo, a política de visitação, encontrada na instituição hospitalar em que este estudo foi desenvolvido, restringe a permanência dos pais junto ao filho e os horários de mamadas são programados, destoando das recomendações nacionais e internacionais. Tais resultados sugerem que há lacunas e impedimentos para que as mães se fortaleçam mais em seu papel de cuidadora e que aprendam a cuidar do filho, o que pode gerar insegurança para o cuidado domiciliar.

Na UCIN você só pode entrar na hora das mamadas. Na UCINCA você fica lá dentro, fica lá ao lado do bebê. (P1, VD)

Ir e vir [pausa], as noites eram muito longas e no momento que eu fui ficar com ela na UCINCA, então, foi muito mais difícil ainda. Quando ela estava lá, eu ficava todo o dia com ela, quando era a hora de voltar para casa, era bem mais difícil deixar ela ali. (P5, VD)

Eu acho que se pudesse ficar dormindo eu tinha ficado, porque o pior não é ficar lá, o pior é vir embora. É desumano deixar lá, parece que está abandonado. (P17, VD)

Os relatos maternos mostram que voltar para casa sem o bebê não é uma tarefa fácil, pois é demarcada por sofrimento. Deixar que os pais se façam presentes na unidade vai além de deixá-los ao lado do filho dia e noite, mas garantir que encontrem seu lugar junto ao filho.

Por se tratar de um setor complexo de cuidados e de densidade tecnológica em saúde, instabilidades clínicas do bebê podem acontecer e é preciso deixar que os pais escolham se querem ou não permanecer na unidade, pois cada um irá reagir de uma forma e com sentimentos variados que devem ser respeitados, sem que a equipe tente forçar qualquer situação, e a mãe ou o pai possam assumir suas funções parentais (MARCIANO, 2017).

Por outro lado, a compreensão das formas como as instituições hospitalares se organizam ajuda o entendimento do processo de adaptação de cuidar de crianças nascidas prematuras.

À noite eu acho que não precisava ficar no hospital, porque a mãe precisa descansar, sabe? Acho que é um processo de adaptação e ficar com ela todo dia é muito cansativo. Foi muito cansativo. Eu precisava dormir toda noite, se eu ficasse mais tempo com ela, eu nem ia descansar e ficaria mais difícil quando ela viesse para casa. Eu ganhei bastante experiência com isso, eu me preparei de dia, descansava à noite. Quando ela veio para casa só à noite que eu tinha que me adaptar. (P5, VD)

Estudo mostrou que o ambiente ideal para o aprendizado materno para cuidar do filho prematuro é aquele em que a dinâmica dos profissionais de saúde atende o binômio a partir das necessidades expressas, excluindo-se e evitando os atos e atitudes que possam inibir manifestações de insegurança (COUTO; PRAÇA, 2012; WERNET et al., 2015). Deste modo, a forma como é organizado o cuidado, com planejamento e co-construção entre profissionais e cuidadores parentais, sugere benefícios ao respeito das singularidades de cada família.

No tocante à estrutura hospitalar para acolher as mães no hospital, as participantes descreveram dificuldades, considerando que há problemas na oferta de um local apropriado para que possam permanecer junto ao filho.

Era cansativo, eu ficava lá o dia inteiro, das nove da manhã às 11 horas da noite. Ficava na recepção, lá fora, não tinha lugar para ficar lá dentro. Um dia antes dela ganhar alta que passaram ela para UCINCA, aí que eu fiquei com ela lá dentro. Poderia melhorar, ter um canto para as mães ficarem mais confortável. Não precisa muito, acredito que na UCINCA era mais confortável, tinha lá o chazinho, o cafezinho para mãe tomar. Podia ficar com os bebês, mas

eu acho para quem está na UTIN tinha que ter um lugarzinho para as mães ficarem lá dentro mesmo, para não ficar na recepção, lá fora, ou ficar lá na rua. Porque tem que entrar de três em três horas, mas se tivesse um canto confortável para ficarmos, acredito que seria melhor. (P11, VD)

Foi bem difícil, muito difícil, bem cansativo. Porque você não tem um lugar para você ficar. Eles falam que você pode ficar lá no cartório [sala em frente a UCIN], mas no cartório você só pode ficar depois do meio dia, porque o cartório funciona de manhã, mas não tem nenhuma estrutura para você, para te receber lá. Tem uma cadeira, igual a cadeira de amamentar, que são horríveis, dói as costas. Eu ficava, para dizer bem a verdade, perambulando pelo hospital. Porque eu saía entre uma mamada e outra. Ia na recepção particular, que o sofá é mais confortável, ficava lá, mas não podia entrar por lá, então você tem que dar a volta pela internação do SUS e ficar lá. (P13, VD)

A alimentação era disponibilizada pelo hospital, mas eu fui descobrir isso só no segundo ou terceiro dia. Ninguém me avisou que tinha isso. Depois que soube, eu almoçava e tomava café da tarde quando dava tempo, porque o café da tarde era entre as quatro e quatro horas e meia, e às vezes meu filho tinha cólicas e na mamada ele não dava esses intervalos. Então eu não conseguia. (P13, VD)

Na UCINCA para mim foi mais fácil, para poder ficar ali com ela o tempo todo. Na UCIN eu ia para dar mama e já ficava o dia inteiro e não tem lugar certo para a gente ficar, descansar. Eu tenho carro, mas não podia dirigir, dependia do meu marido que estava trabalhando, mas eu via as outras mães que não tinham condições, algumas nem de Foz eram. Precisa ter um lugar assim, mais confortável, para poder descansar para poder ficar o dia inteiro. Eu ficava andando. Na UCINCA dava para descansar mais. Ficar mais com ela, poderia dar banho também, já aprendendo, criar um vínculo, trocar, ficar mais com ela, conhecer os resmunguinhos dela, o choro. (P18, VD)

No processo de hospitalização toda a rotina cotidiana familiar é transformada para que seus membros permaneçam a maior parte do tempo no hospital. Para isso, é importante acolher as famílias, em especial a mãe, que vem se mostrando como cuidadora mais presente e pelas necessidades da amamentação e de permanência junto ao filho.

A inexistência de estrutura que proporcione conforto para a mãe que necessita permanecer no hospital, a intensidade de ruídos provenientes dos aparatos tecnológicos institucionais, somados ao cansaço físico, problemas emocionais e à falta de tempo para o cuidado de si são aspectos que interferem neste cotidiano de hospitalização da criança nascida

prematura. Tais aspectos podem intensificar as fragilidades das mães que acompanham o filho, com possíveis comprometimentos para sua saúde física e mental (SANTOS et al., 2013; SANTOS, L. F. et al., 2017). Nesse sentido, é relevante que as instituições de saúde invistam em recursos para construir e adequar os espaços que colaborem para melhorar a atenção à criança hospitalizada e à sua família (SANTOS, L. F. et al., 2017).

Oferecer alimentação e manter um local destinado para o descanso materno são aspectos que se configuram positivamente no processo de maternagem, uma vez que contribui para a mãe permanecer junto ao filho no hospital, potencializando sua interação e a formação do vínculo (SANTOS, L. F. et al., 2017).

Muito embora já existam recomendações para o cuidado da família que experimentam estas situações, na prática é muito comum encontrar profissionais que se dedicam ao cuidado da criança com pouca ou inexistência de atenção à família (SANTOS et al., 2013).

Cabe apontar que, por mais que seja difícil minimizar o sofrimento da família ocasionado pela condição de saúde do filho, é fundamental que os profissionais e as instituições se esforcem para amenizar outras fontes de sofrimento. No presente estudo, notou-se certa conformidade com o ambiente oferecido.

As cadeiras são um pouco desconfortáveis, mas também eu acho que não tem muito o que fazer, vai pôr cama? É complicado também. O espaço era bom, tinha café com leite, o hospital cedia as alimentações, tinha televisão. (P17, VD)

Não obstante às frustrações e sofrimentos gerados pelas dificuldades experienciadas, as mães acreditam que não há mais o que oferecer a elas para acompanhar seus filhos (SANTOS et al., 2013), demonstrando certa conformidade com a situação.

Outro aspecto importante para a realidade estudada refere-se aos ensinamentos durante a hospitalização para cuidar do filho, com a finalidade do preparo para cuidar em casa.

Para dar mamadeira, faço que nem me ensinaram no hospital. Eu deixo ela um pouquinho de pezinha assim [demonstra como faz]. Coloco na boquinha dela, mas não deitada totalmente. (P1, VD)

Cada enfermeira tem um ponto de vista diferente. Tipo assim, quando eu ia trocar ele, uma falava que não era pra passar pomada, porque era cheio de bactéria, já a outra falava que não era pra levar a sério aquilo, porque era pra passar pomada, para não assar. E tinha outras coisinhas assim que entrava em contradição. Tipo as visitas, ela falava que não tinha problema

as pessoas virem da rua e pegar o bebê, porque ele era um bebê normal e não podia ser criado cheio de não me toque. Já as outras não, falavam que era bom sempre lavar as mãos, higienizar antes de pegar. Então, ficou meio que contraditório, mas cabe a mim ver o que é melhor pra ele. (P6, VD)

No hospital, as enfermeiras cuidam bem. Dão atenção pra gente e explicam como dar mama. Ficam em cima falando se a criança não pegar, tem que que pegar, fazer isso, fazer aquilo, entendeu? (P8, VD)

Eu cuidei dela no hospital, menos o banho. Lá eles não deixavam dar banho. Na parte que eu fiquei era a enfermeira da manhã que dava banho, mas trocar, dar de mamar, tudo era eu que fazia. (P14, VD)

Lá na UCINCA eu fazia os cuidados. Eu trocava e isso ajudou muito, porque na primeira vez que eu fui trocar, falei para a menina [auxiliar de enfermagem] que eu nunca tinha trocado e que precisava de ajuda [risos]. Daí ela ensinou: 'Você vai fazer isso, você passa a pomada aqui porque é o único lugar que assa o bebê é aqui, não precisa passar em tudo, não precisa pegar um monte'. Todas essas coisas assim ela ensinou. (P17, VD)

Nestas situações, notou-se certa ambiguidade em relação às experiências com as oportunidades para praticar os cuidados. Ao mesmo tempo que as mães tiveram espaços para exercitar habilidades, houve também diferentes condutas ou uma certa imposição do modo como realizar o cuidado.

Logo que o bebê apresenta melhora de seu estado clínico, a família, representada especialmente pela mãe, começa a se preparar para assumir o cuidado do bebê no domicílio. Este momento é caracterizado por um aprendizado, em virtude de proporcionar mais tranquilidade à experiência, visto que a mãe administra melhor seus sentimentos, quando conquista seu espaço de provedora do cuidado, pois o fato de cuidar do bebê a faz sentir-se mãe (WOODWARD et al., 2014; BERNARDO et al., 2017).

A literatura científica traz que no período da hospitalização, ao preparar a alta do prematuro, algumas informações repassadas pelos profissionais de saúde podem ser antagônicas e conflituosas (SANTOS, L. F. et al., 2017). A discordância em relação às orientações deixa as mães com dúvidas e inseguras, pois não sabem qual orientação seguir, gerando por um lado o desejo de levar o filho para casa, e por outro o medo por não saber qual decisão tomar diante das dificuldades (CUSTODIO et al., 2013).

Cuidar de um filho pequeno no domicílio pode significar uma tarefa difícil para as mães, e quando apresenta outras vulnerabilidades por ter nascido prematuro esse cuidado pode tornar-

se ainda mais desafiador. Deste modo, experienciar as práticas ainda no ambiente hospitalar poderá proporcionar segurança materna para exercer sua função de cuidadora, lembrando-se que o conhecimento precisa ser compartilhado com a mãe e não apenas ensinado pelos profissionais de saúde (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

As normas e rotinas institucionais são importantes e é fundamental que configurem uma gestão participativa (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002; WERNET et al., 2015), possibilitando que os cuidadores parentais coparticipem na tomada de decisão no tratamento e reabilitação do filho, reconhecendo o hospital como um ambiente para aprender (XAVIER et al., 2014). Para isso, é essencial vislumbrar programas educacionais em unidades neonatais, envolvendo pouco a pouco os pais nos cuidados, levando em conta suas experiências e o contexto sociocultural e tornando-os parceiros no cuidado do filho, longe de tornar estes momentos em cobrança e obrigatoriedade (COSTA et al., 2009; WOODWARD et al., 2014; WERNET et al., 2015; BERNARDO et al., 2017).

O processo de aproximação pode conceder segurança à mãe, que passa a acreditar em sua capacidade para cuidar do filho quando receber alta hospitalar. Nesse sentido, é preciso valorizar os pequenos gestos de aproximação, por mais simples que sejam como exemplo pegar no colo ou trocar uma fralda, que podem se tornar marcantes para a adaptação do papel maternal (VERONEZ et al., 2017). O sucesso para este cenário será substancial mediante a realização de práticas de cuidado no ambiente hospitalar, embasadas no diálogo, na negociação, no reconhecimento e na participação das mães (WERNET et al., 2015; VERONEZ et al., 2017).

Vislumbrar redes de conversação, garantir a presença ativa das mães no ambiente hospitalar, reconstruir experiências e proporcionar abertura para o diálogo são elementos vitais para promover a segurança materna para as práticas do cuidar da criança prematura no domicílio e no seguimento de sua saúde. Assim, a ênfase no encontro dialógico com o outro é tarefa importante para melhorar a qualidade da atenção à criança prematura (SILVA; PANCIERI; MELLO, 2018).

Estas ações potencializam um cuidar responsável e humano, que podem favorecer a interação entre famílias e profissionais, em uma via de duplo sentido (MELLO et al., 2012). A instauração do diálogo com os pais de prematuros no hospital e no domicílio permite a troca de saberes e o compartilhamento de experiências para construir práticas seguras de cuidado (SILVA; PANCIERI; MELLO, 2018).

Por outro lado, não foram todas as mães que receberam orientações ou que tiveram espaço para dialogar, algumas sequer experienciaram o processo de cuidar do filho prematuro antes da alta hospitalar.

No hospital não me ensinaram dar banho neles [gêmeos] eu tive que me virar sozinha, me virei sozinha. Estou dando banho do jeito que eu sei, do jeito que eu dava no meu sobrinho, mas eles são muito pequeninhos [risadas]. (P4, VD)

Tive que me virar e não vi como as enfermeiras davam banho nela no hospital, foi bem difícil. Poderiam ter mostrado com exemplo, porque na prática é bem mais difícil. Pelo menos poderia ter visto como se faz. (P5, VD)

Foi tudo assim, na base do susto. No dia que eu fui amamentar meu filho, eu me senti jogada lá. 'Vai lá amamenta ele e pronto acabou'. Porque o dia que eu fui amamentar ele, não teve ninguém. Eu nunca tive filho, eu simplesmente peguei ele e comecei a amamentar. Quando eu cheguei em casa, não aguentava de dor no seio, ele tinha pegado errado. Fez fissura, foi bem difícil, foi assim, uma semana bem difícil. (P13, VD)

Trocar a fralda a técnica de enfermagem um dia falou: 'Vem aqui que eu quero ver você trocar a fralda, senão você vai para casa e aí não vai saber'. Mas foi assim, uma ou duas vezes só, o restante não. Banho eu nunca fui orientada como dar. (P13, VD)

Desde que ela veio para casa fico sozinha e no hospital eu não tive orientação. Quando eu chegava para dar o mama, a técnica de enfermagem já tinha dado banho. E daí em casa, o primeiro foi complicado. Minha irmã mandou um vídeo para mim explicando, mais ou menos, mas na prática. O medo era por ela ser pequenininha, ela estava muito mais magrinha. (P18, VD)

A atenção de qualidade em ambientes neonatais, bem como nas demais áreas das instituições de saúde, depende da tecnologia ali ofertada e das relações humanas para cuidar. A equipe de saúde precisa entender que ambos os aspectos conferem importantes papéis para o êxito profissional. Agir como executor dos cuidados não é o suficiente para alcançar o sucesso das ações, é preciso exercer a mediação de facilitador do enfrentamento dos desafios da hospitalização, bem como dos desafios para cuidar do filho no domicílio (SANTOS et al., 2015). Nesse sentido, a possibilidade de dimensionar o melhor uso do êxito técnico disponibilizado pela tecnociência de saúde requer lidar com os projetos das pessoas (AYRES, 2008).

Neste caminho, é importante para a equipe de saúde lançar mão de importantes elementos como a escuta atenta, o diálogo e a comunicação, para amparar e fortalecer as pessoas em situação de fragilidade, como os pais de prematuros que necessitam adquirir habilidades para cuidar do filho em casa (SANTOS et al., 2015; WERNET et al., 2015).

Ademais, como referido por algumas mães, realizar cuidados básicos sob a supervisão de profissionais, valorizando a sabedoria prática materna, garante a elas confiança em suas ações, aspecto também já retratado na literatura científica (COUTO; PRAÇA, 2012). A exemplo disso, o banho do prematuro descrito como a principal dificuldade no domicílio, pode ser praticado pelas mães antes da alta hospitalar, o que as tornaria mais seguras e confiantes em casa.

A inexistência ou a fragilidade das rotinas em relação ao planejamento da alta hospitalar faz com que as mães não se sintam preparadas para cuidar do filho em casa, e deixam de lado etapas importantes para o seguimento da criança após a alta hospitalar, como por exemplo o acompanhamento nos serviços de saúde para atenção à saúde de crianças nascidas prematuras.

Se você tivesse a assistência de um profissional antes, vamos dizer, assim, que um dia antes da alta você passasse o dia todo fazendo os cuidados sozinha, já seria bem diferente. Claro que seria bom uns dois a três dias, mas um dia já seria totalmente diferente. (P13, VD)

Eu só fui avisada na hora que ela foi entregar a carteirinha do meu filho e falou assim: 'Agora você tem que ir lá no serviço social para você pegar o encaminhamento para o Centro de Nutrição'. Eu fiquei pensando, assim, mas agora na euforia de ir embora, eu não vou sair com o menino, passar lá na recepção, falar com a assistente social para ir lá no Centro de Nutrição. (P13, VD)

Os relatos maternos sugerem a necessidade de um aprendizado para a alta logo após a estabilidade clínica da criança prematura e a disponibilidade parental para aprender. Nestas perspectivas, as informações não devem apenas ser descritas pelos profissionais aos cuidadores parentais um pouco antes de ir para casa, mas no decorrer da hospitalização, para serem compreendidas e incorporadas no cuidado cotidiano das famílias, como já apontado na literatura (WERNET et al., 2015). É fundamental estimular os pais a praticar os cuidados e oportunizar momentos para expressarem suas dúvidas para adquirir segurança quando forem para casa.

Levando isto em consideração, a alta requer programação atenta e não pode ser avisada à família de modo repentino, mas sim de forma planejada e participativa. Frota et al. (2013) descreve que os pais precisam aprender sobre os cuidados básicos com o bebê, mas também sobre a importância de cuidados relacionados a prematuridade, tais como: estar atentos ao receber visita, estimular a sucção, manter a temperatura corporal do bebê, evitar lugares úmidos e com muitas pessoas, manter a casa limpa com pano úmido, utilizar apenas medicações

prescritas pelo médico, realizar o seguimento ambulatorial, estar atentos aos sinais de perigo para a saúde do bebê, pausar a mamada se o bebê apresentar esforço respiratório, entre outros.

A literatura científica aponta que o planejamento da alta deve ser individualizado, com informações claras e seguras para o entendimento adequado dos cuidadores, e, preferencialmente, com a equipe de saúde que já tenha criado um vínculo (CUSTÓDIO et al., 2013; SCHMIDT et al., 2013). Lançar mão de alternativas como a utilização de materiais educativos poderá potencializar o processo de educação em saúde, pois simplifica as rotinas e beneficia os cuidadores com instruções que podem melhorar o seu desempenho, tendo em vista que a utilização de imagens é uma estratégia valiosa, que transforma as orientações em linguagem visual, estimulando e facilitando o entendimento das informações (PINTO et al., 2018).

Outro aspecto a ressaltar é que para o sucesso das ações educativas é preciso valorizar a sabedoria prática das mães, sem que ela tenha que desaprender parte de seu aprendizado construído ao longo de sua vida para aprender novas formas para cuidar, preservando a sua perspectiva de mundo em consonância às suas experiências (MEYER et al., 2006).

Ensinar como cuidar em casa das crianças nascidas prematuras, de forma planejada e valorizando as experiências, pode permitir aos cuidadores o desenvolvimento do seu senso de responsabilidade e, conseqüentemente, reduzir o estresse e novas internações da criança, bem como instigar a busca por recursos na comunidade para suprir as necessidades do filho após a alta (NIETSCHE et al., 2012; PINTO et al., 2018). Neste âmbito, também cabe ressaltar a importância da responsabilidade das comunidades (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002), pois o cuidado às crianças e famílias mais vulneráveis pode ser beneficiado positivamente quando há uma coletividade amparadora.

Suporte da atenção primária para o cuidado à saúde do prematuro

As mães participantes mencionaram aspectos sobre as orientações recebidas no âmbito da APS para o cuidado do prematuro em domicílio.

Dúvida não tenho, a doutora do posto [USF] me ensinou certinho. Falou, explicou como faz, a dosagem do leite. Ensinou que antes era só 30 ml que a nenê mamava, daí era para colocar uma colherzinha só. Como é 60 ml tenho que por duas colherinhas. A doutora que ensinou é a mesma que atende no Centro de Nutrição. (P1, VD)

O médico do posto [USF] avaliou ela. Deu um remedinho para pôr no narizinho, pesou ela, perguntou o que eu estava fazendo e o que não estava fazendo, se estou dando banho de sol, porque ela está um pouquinho amarelinha. Ele falou para mim como eu tinha que fazer para espirrar o soro no narizinho dela antes de dar mamar e marcou o retorno. Disse que o peso dela estava bom, que não era para dar mais nada além do peito. (P7, VD)

Eu que acordava de três em três horas para amamentar. Agora eu fui no CENNI e o enfermeiro falou que eu não preciso mais acordar, porque ele está ganhando mais de 30g por dia. Então, não precisa, é para ele me acordar. (P17, VD)

As mães mostraram segurança em relação às orientações recebidas dos profissionais de saúde.

De acordo com o estudo de Kurth et al. (2016), os pais desejam frequentar serviços de saúde próximos às suas casas que assumam a responsabilidade em avaliar e monitorar o estado de saúde dos filhos.

Estudos mostram que os prematuros podem apresentar problemas de saúde e também problemas relativos a crescimento e desenvolvimento, podendo ser influenciado por fatores intrauterinos e, posteriormente, por inúmeras morbidades, seja no período da internação ou no pós-alta (VIERA et al., 2013; ROVER et al., 2016). Assim, as orientações aos cuidadores de modo adequado são importantes para alertar a presença de intercorrências com o filho, tendo próximos os profissionais corresponsáveis por sua saúde, particularmente de serviços de saúde de sua comunidade.

Eu não sei como funciona, é o meu primeiro bebê, eu não sabia nada, você não sabe nada, nem o mais básico. Então, assim, até a questão de por ele dormir, você colocar o travesseiro dele abaixo do ombro, não colocar só na cabeça, nem essas coisas a gente sabe [risos]. São coisas bem simples de ensinar. Se tivesse um grupo de gestantes seria muito importante. (P17, VD)

Independentemente da prematuridade, as orientações nos serviços de APS deve considerar a possibilidade de falta de preparo e lacunas de orientações no período gestacional e após o nascimento, fundamental para o seguimento da saúde materna e da criança.

Ademais, trabalhar em grupo como referido pela participante, confere acolhimento às gestantes, interação entre as próprias participantes e a expressão significativa de suas emoções (LEITE et al., 2014). Ainda, cria oportunidades para as gestantes conversarem sobre seus sentimentos, limitações e dificuldades individuais ou coletivas (LEITE et al., 2014).

As participantes do presente estudo apresentam um entendimento da necessidade do seguimento à saúde do filho prematuro em serviços de APS, considerando a importância do vínculo com o serviço e dos profissionais conhecerem a história de saúde da criança.

No posto [USF], eles acompanham o crescimento dela, já fica um histórico dela ali. Se Deus me livre precisar, eles já sabem, já conhecem ela. Que nem eu achei legal, quando eu estava grávida todas as meninas [equipe de enfermagem] estavam a par de mim, sabendo que eu estava com a pressão alta, que eu fui ganhar a neném. Eu fui tirar os pontos, as meninas queriam saber de mim, saber da nenê. Agora elas ficaram super felizes de eu levar a nenê para a consulta. Está todo mundo animado e até a enfermeira quer acompanhar minha neném. Ela disse: 'Você está indo no CENNI e indo com o pediatra, mas eu quero acompanhar a neném'. (P1, VD)

Levei para fazer o teste do pezinho e levei na puericultura no posto, duas vezes. Eu acho que vou fazer no posto de saúde a puericultura também, porque eu acho muito boa a enfermeira daqui. Eu gosto mais da enfermeira do que do médico. (P2, VD)

O acompanhamento da saúde da criança após a alta hospitalar é visto como pertinente ao bebê prematuro, que requer atenção especializada e profissionais de saúde capacitados.

A literatura científica traz que o seguimento de crianças nascidas prematuras é necessário e se refere ao acompanhamento sistemático do crescimento e desenvolvimento, para tratar e prevenir possíveis riscos ou danos e para promover a saúde (VIERA; MELLO, 2012).

O MS Brasileiro e a Sociedade Brasileira de Pediatria (2017) recomendam o atendimento especializado multidisciplinar para as crianças de risco, como a prematura, e que é essencial a puericultura em serviços de APS, próximos a sua residência, com um acompanhamento mais frequente e propínquo (BRASIL, 2011; BRASIL, 2012b; SILVA et al., 2017).

Os intervalos entre as consultas variam de acordo com as faixas etárias, pois há momentos em que a criança necessita de um número maior de consultas, de imunizações, pelas transformações nos marcos do desenvolvimento neuropsicomotor, ou encontra-se em fases que demandam mais orientações para promover a sua saúde (SILVEIRA, 2012; BRASIL, 2012b; AIRES et al., 2015).

Com relação à idade limite para o seguimento da criança nascida prematura, ainda há muitas discussões sobre o tema, visto que os problemas de desenvolvimento dificilmente serão identificados nos primeiros anos de vida e, deste modo, o acompanhamento deverá acontecer

muito além dos dois anos como preconizado nos agendamentos de puericultura (MOREIRA; MAGALHÃES; ALVES, 2014), com atenção às repercussões da prematuridade que podem ir além da infância, influenciar a adolescência e até mesmo a idade adulta (SILVEIRA, 2012).

Outro aspecto a destacar refere-se ao acompanhamento do crescimento e desenvolvimento por equipe multidisciplinar. Pesquisas têm mostrado que a alternância e a articulação das consultas entre o médico e o enfermeiro podem ser benéficas às crianças, em que cada profissional apresenta um olhar diferenciado e poderá ser complementado pelo trabalho coletivo, uma vez que a troca de informações contribui para fortalecer a atenção à criança e o seu cuidado cotidiano (GAÍVA; DIAS; SIQUEIRAS, 2012; AIRES et al., 2015).

Manter o vínculo com as famílias poderá potencializar o seguimento do prematuro, pois as famílias poderão ficar mais seguras e confortáveis para levarem seus filhos aos serviços de APS. Estudos apontam que quanto maior o vínculo entre famílias e profissionais, maiores podem ser as chances de obter resolutividade dos problemas de saúde apresentados (GAÍVA; DIAS; SIQUEIRAS, 2012; SILVA et al., 2013).

O acolhimento das necessidades das famílias e do conhecimento do histórico de vida e saúde de seus membros (SILVA et al., 2013) são relevantes para auxiliar na construção de um ambiente seguro e de confiança. O acolhimento pode contribuir para a manutenção do vínculo e da continuidade do cuidado à saúde da criança, especialmente pelo agendamento facilitado para consultas rotineiras, assim como as especializadas, embora esta represente ainda um desafio e preocupação para muitos profissionais de saúde (AIRES et al., 2015).

No presente estudo, os relatos maternos apontam que o vínculo com a família existia em alguns serviços e em outros foi desconstruído por parte de profissionais de saúde.

Fui no posto [USF], pois eu achei que eu tinha que levar ele para fazer a puericultura, mas eles falaram que não, que era só lá no CENNI. Eu também perguntei no dia que fui no CENNI, o enfermeiro falou que era só ali mesmo para levar. Se levar lá não precisaria fazer no posto a puericultura. Até ele fazer um ano eu tenho que levar no CENNI, e quando completar um ano vai parar. (P10, VD)

A existência de serviços de saúde resolutivos e que se responsabilizem por seus usuários, especialmente com crianças com vulnerabilidades, como as egressas de UTIN, é fundamental. A resolutividade em saúde implica o acesso a uma gama de serviços ofertados, tendo uma porta de entrada estruturada e acolhedora, estabelecimento de vínculos entre o usuário e os serviços, abrangência integral e de forma coordenada (SILVA et al., 2013; KURTH et al., 2016). A

resolutividade também permeia a responsabilização pela saúde de seus usuários no domicílio, por meio da realização de VD, pronto atendimento 24 horas, apoio no ambiente domiciliar, podendo ser presencial, via telefônica ou por outra plataforma de comunicação. Um estudo realizado na Suíça concluiu que, neste período sensível da pós-alta, os cuidadores parentais e as crianças precisam de apoio prático, acompanhamento e cuidados por parte dos profissionais de saúde, seja para cuidados especiais ou básicos cotidianos (KURTH et al., 2016).

Nas perspectivas do presente estudo, embora a criança receba acompanhamento especializado no CENNI, ela precisa ser acompanhada também pelos serviços de APS, por ser um serviço próximo a sua casa, onde poderá firmar o vínculo, a porta de entrada ao sistema de saúde e a consolidação do seguimento do crescimento e desenvolvimento.

No cenário estudado, o serviço de seguimento ao prematuro tem priorizado a atenção no CENNI. Esse serviço tem equipe de saúde preparada para a atenção a esta clientela, e o município tem como indicação que as crianças que farão o acompanhamento à saúde pelo sistema público são encaminhadas ao CENNI, muito embora não se desaconselhe o acompanhamento em paralelo nas UBS ou USF. Cabe ressaltar que para os filhos de mães residentes em outros municípios é recomendada a realização da puericultura em serviços do município da residência materna.

No caso deles [gêmeos], devido a prematuridade, estou tendo a oportunidade de fazer o acompanhamento no CENNI. Fiz a primeira consulta e acredito que vá continuar esse acompanhamento com o pediatra para fazer as medidas, de estar fazendo os exames, as vacinas. Vou procurar manter isso em dia. Enquanto tiver esse suporte, vou continuar lá. (P3, VD)

As mães que não buscaram os serviços de APS para o seguimento do filho relatam que os profissionais de saúde das UBS ou USF, em sua opinião, não se mostram preparados para a atenção à saúde específica de crianças nascidas prematuras.

Eu fui pesar meu filho, só que a enfermeira falou que não podia tirar a roupa e nem nada porque não estava fazendo puericultura. Não tirou a roupa e nem nada, só pesou ele. Ela falou que não podia fazer mais nada porque não estava fazendo puericultura. (P4, VD)

Eu achei que eles [equipe da USF] não estavam preparados para ver uma criança prematura, pra mim foi muito ofensivo dizer é muito pequenininha. Mas é minha filha sabe? Poderiam falar outra coisa, não foi bom. (P5, VD)

A outra vez que eu fui lá no posto, estava um caos, nem consegui pesar ele. Me falaram assim: 'Pode ir naquela salinha, se não tiver ninguém você mesmo pesa'. (P6, VD)

Na verdade, eu fui ali no posto [USF] e eles [enfermeira e técnicas de enfermagem] não queriam nem deixar eu pesar. Cheguei ali elas falaram: 'Ah, você tem que marcar'. Eu expliquei que ele é prematuro, eu preciso acompanhar o peso a cada três dias, se ele não estiver ganhando peso eu preciso voltar ao hospital. Eu não posso deixar ele um mês esperando a consulta. A enfermeira falou: 'Ah, porque não dá', eu disse: 'Então só me empresta a balança que eu mesmo peso então'. Fui lá dentro da sala, tirei a roupa dele e pesei sozinha. (P17, VD)

Acho que eu não vou fazer no posto [USF], vou fazer lá no hospital, com o pediatra. Porque não adianta eu vou ali só para pesar e medir. Ela [enfermeira] não orienta nada, não ensina nada, não explica nada. Vou expor ele uma vez só. O problema é aquela enfermeira. Ela primeiro, não faz o papel dela, ela nunca atende quando a gente vai lá. Quando você marca alguma coisa com ela, ela é super antipática e grossa. Então, se você não tem o acompanhamento de alguém que possa te falar essas coisas, fica difícil você saber se está desenvolvendo ou se não está. Então, essa é uma das dificuldades do posto [USF]. (P17, VD)

Os relatos maternos mostram aspectos do cenário ora apresentado com situações de vulnerabilidade institucional ou programática para o seguimento do prematuro. Nesse sentido, aspectos como a responsabilização e qualidade de atendimento estão permeados nas falas das participantes, gerando preocupação quanto à gestão do cuidado e monitoramento das práticas e de programas para a promoção da saúde e prevenção de problemas e agravos. Tais aspectos são importantes para identificar as necessidades das pessoas, direcionar os recursos sociais e intensificar o seu uso (MEYER et al., 2006).

Corroborando com os relatos maternos, a literatura evidencia muitos problemas para o seguimento ao prematuro em serviços de APS, caracterizando a vulnerabilidade institucional ora citada, sendo: a incompletude da vigilância do desenvolvimento neuropsicomotor, o conhecimento precário dos marcos do desenvolvimento, processos interativos vulneráveis e com distanciamento, as dificuldades no acesso e no agendamento de consultas, a inexistência do pediatra em alguns serviços, as trocas constantes de profissionais nas unidades, a morosidade nos encaminhamentos para exames e consultas especializadas (CUSTÓDIO; CREPALDI; LINHARES, 2014).

A falta de comunicação entre os pontos de atenção na organização dos serviços de saúde, ou seja, do hospital para a UBS e vice-versa, assim como entre os sujeitos na intenção de compartilhar cuidados, também são apontados como problemas para o seguimento da clientela

e a gestão do cuidado em saúde (MEYER et al., 2006; CUSTÓDIO; CREPALDI; LINHARES, 2014).

O acompanhamento de um bebê prematuro após a alta parece ainda ser desafiador para as equipes de APS, como um desafio que é permeado por preocupação, dúvidas e inseguranças, e que nem sempre os profissionais se mostram aptos a identificar as necessidades dos prematuros e realizar os cuidados demandados por eles e por suas famílias (COSTA et al., 2012; AIRES et al., 2015). Estudo encontrou que, embora os profissionais apresentem saberes e entendimentos sobre a puericultura, menos de 50% receberam algum tipo de capacitação em serviço referente a tal ação (AIRES et al., 2015).

A educação permanente dos profissionais de saúde é uma ação recomendada para o trabalho contínuo das unidades de saúde, com o intuito de possibilitar a atualização profissional com base nas lacunas apresentadas em seu dia a dia, considerando, assim, a necessidade de capacitação para o seguimento ao prematuro nestes serviços (BRASIL, 2012c). Para os profissionais de saúde atuarem com uma abordagem familiar e integral, autores indicam que, além de capacitação técnica, é fundamental incluir uma rede social de apoio, a qual deverá ser considerada uma ação estratégica para promover saúde e reduzir danos ao desenvolvimento infantil (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002; CUSTÓDIO; CREPALDI; LINHARES, 2014).

Nas práticas em saúde, é preciso contemplar o caráter interativo do trabalho em saúde, o qual implica a necessidade de reconhecer a inserção e a participação das famílias nas ações, tendo como pano de fundo a ação comunicativa, cujo entendimento acontece entre os sujeitos nas distintas etapas do processo de trabalho (CARVALHO et al., 2012).

Há que ressaltar que, embora os profissionais apresentem-se ansiosos e inseguros para assistir uma criança tão pequena e frágil, muitas ações têm sido desempenhadas em serviços de APS para assistir à saúde do prematuro, tais como: avaliação do desenvolvimento neuropsicomotor, avaliação de complicações advindas do período de hospitalização, avaliação antropométrica com uso de gráficos adequados, suplementação de vitaminas A e D, e prevenção de anemias com o uso do sulfato ferroso (AIRES et al., 2015). Realizar tais ações e avaliações oportunas confere segurança no atendimento à criança prematura, pois será possível detectar de forma precoce riscos potenciais para o seu crescimento e desenvolvimento, assim como morbidades que geram reinternações, danos e mortalidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012; AIRES et al., 2015).

A rede social institucional referida envolve a rede de apoio ofertada pelos serviços de saúde disponíveis no hospital na ocasião do nascimento do prematuro e, posteriormente, por

serviços de APS para a continuidade do cuidado ambulatorial. Esta rede tem o objetivo de apoiar tecnicamente e integralmente os bebês pré-termos e suas famílias, atendendo suas necessidades de saúde e protegendo de potenciais riscos para o seu processo de crescimento e desenvolvimento (CUSTÓDIO; CREPALDI; LINHARES, 2014).

A influência desta rede sobre o funcionamento familiar e de sua capacidade em promover o desenvolvimento saudável do filho, contempla uma conexão dinâmica para planejar e organizar intervenções orientadas aos ambientes promotores de saúde e do desenvolvimento humano (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002; CUSTÓDIO; CREPALDI; LINHARES, 2014).

Na realidade posta, as mães relataram não receber visitas da equipe de saúde no domicílio após a alta hospitalar da criança.

Não tive visita da equipe do posto [USF]. (P2, VD)

A enfermeira do posto que atendeu no dia da pesagem, disse que a agente de saúde viria fazer as carteirinhas e já faz mais de uma semana isso, mas até agora não apareceu ninguém. (P3, VD)

Veio quando eu ganhei ela, veio o agente comunitário, conversamos, fez a carteirinha de visita e só. Depois ninguém veio mais. (P5, VD)

Ainda não vieram aqui em casa. (P11, VD)

A VD apresentada nestes relatos traz aspectos sobre conversação, entrega de documentos, comunicados, bem como possível ponte de comunicação entre o agente comunitário de saúde e os outros profissionais.

A VD tem sido considerada uma importante ferramenta de vigilância à saúde da criança, e no caso da transição do prematuro e família para o domicílio contribui também para um processo individual que requer uma avaliação cuidadosa, considerando as características familiares, o estado emocional dos pais, níveis de estresse, estratégias de adaptação, formas de organização domiciliar e necessidade de apoio pessoal e profissional (BOYKOVA, 2016; VIERA et al., 2016). A combinação dessas necessidades resulta em uma necessidade de apoio prático e especial no domicílio. A estratégia para suprir essas necessidades envolve serviços de cuidados integrados, assim como as VD realizadas por profissionais com apoio e intervenção junto às famílias (KURTH et al., 2016; VIERA et al., 2016).

Estudos destacaram que a VD, considerada uma tecnologia de cuidado bastante antiga, traz resultados promissores e se mostra como importante prática para assistir à saúde da família, especialmente em situações de risco como os prematuros egressos de UTIN, uma vez que, por

meio da VD pode ser estabelecida uma maior aproximação ao ambiente familiar, de sua rotina cotidiana, seus hábitos, sua cultura e suas atitudes para cuidar da saúde (COSTA et al., 2012; GAÍVA; DIAS; SIQUEIRAS, 2012; AIRES et al., 2015). Ainda, os referidos estudos mencionam que a VD proporciona oportunidades para observar e identificar os potenciais cuidadores, o suporte que irão precisar dos profissionais, os aspectos relacionados a higiene, sinais de maus tratos, entre outros.

Uma rede de conversação e a presença ativa dos profissionais em VD, especialmente diante de dúvidas e situações estressoras e/ou vulneráveis, permitem a atuação em situações rotineiras e eventuais, capazes de verificar o desenvolvimento global e situações inesperadas que podem maleficiar a saúde física e emocional da criança (MELLO et al., 2012).

Um estudo realizado no Japão mostrou que um roteiro de VD, organizado de forma contínua, tende a beneficiar o seguimento do prematuro, pois os cuidadores parentais terão uma melhor percepção do programa de puericultura e, assim, maior adesão ao mesmo (CHO et al., 2012), corroborando com os estudos de Santos et al. (2014) e Casey et al. (2017).

Ao perguntar as mães em que aspecto a VD poderia ou não contribuir para o momento experienciado da prematuridade, todas responderam que de uma forma ou outra a VD contribui.

Ter alguém de confiança para tirar dúvidas, ter um apoio quando precisa. Ajuda a tirar muitas dúvidas sobre o desenvolvimento do prematuro, principalmente por ter faltado oxigênio, por ter um Apgar baixo no nascimento no primeiro minuto. (P3, Telefonema II)

Acho o contato com os profissionais muito válido, é um laço que os pais precisam, na parte de todos os seguimentos para os filhos, seja com médicos ou enfermeiros. Cada profissional deixa sempre uma dica, recomendação ou aprendizagem nova. Um acompanhamento a mais nunca é demais. (P5, Telefonema II)

Acho que ajuda e muito, não sei como faria se tiver que correr atrás de tudo sozinha, como tenho mais crianças, é tão difícil. Ter alguém para ajudar é muito bom, muito bom mesmo. (P8, Telefonema II)

As contribuições mencionadas pelas mães envolvem os cuidados com o filho em casa, o apoio para o seguimento do prematuro em serviços de saúde e, principalmente, para sanar dúvidas do dia a dia.

Corroborando com estes relatos, um estudo apontou que a VD representa um apoio para às famílias em casa, bem como uma forma de receber um atendimento individualizado, fazendo

com que as mães se sintam cuidadas e apoiadas para cuidar do filho prematuro (SANTOS et al., 2014).

Do mesmo modo, a experiência internacional em VD tem mostrado resultados promissores para o cuidado infantil. Um estudo realizado na Holanda mostrou que cerca de 90% das mulheres receberam cuidados profissionais no domicílio após o nascimento do filho e de 90% das mulheres iniciaram os cuidados no período gestacional, obtendo informações e orientações sobre o cuidado de si e da criança, independentemente de ser ou não uma criança de risco (BAAS et al., 2017). O estudo realizado na Califórnia apontou que bebês prematuros egressos de UTIN apresentaram necessidades complexas para o cuidado em domicílio, com dificuldades e possíveis erros em relação à sua alimentação, medicação, utilização de equipamentos ou de serviços de saúde, e que a presença dos profissionais de uma equipe interdisciplinar no ambiente domiciliar contribuiu para antecipar erros e solucionar desafios enfrentados pelos pais, ajudando-os a identificar e a empregar práticas eficazes para potencializar a atenção à criança, especialmente no período de transição hospital-casa (PATEL et al., 2017).

Outra pesquisa identificou que o grande desafio para as famílias ao levarem seus filhos para casa se refere ao seu ambiente e contexto social (HOBBS et al., 2017). O reconhecimento da experiência da VD pode influenciar as práticas dos profissionais e a mesma deve fazer parte das capacitações na área de neonatologia e saúde da criança, visto que a influência de fatores da comunidade é de difícil avaliação somente com aspectos do ambiente hospitalar (HOBBS et al., 2017).

A atenção à saúde no domicílio oportunizada pela VD pode fortalecer a relação de confiança entre famílias e profissionais de saúde, proporcionar conforto e criar espaços para a mãe expressar dúvidas, inquietações e sofrimentos (MEDEIROS; COSTA, 2016; VIERA et al., 2016) e, desse modo, permitir que o profissional conheça, compreenda e intervenha nas necessidades familiares e em suas possibilidades para cuidar do bebê em casa.

5.2.6 Oportunidades de orientações: o lugar de contatos por telefone e visita domiciliar

Nesta unidade temática são apresentados os aspectos sobre os contatos telefônicos e as VD elencando as informações e orientações realizadas, bem como os registros descritos em um diário de campo, que foram organizados em dois subtemas: *Resolução de dúvidas por meio de*

ligações telefônicas e mensagens de texto instantâneas e Necessidades de contato e orientações por meio de visitas domiciliares.

Resolução de dúvidas por meio de ligações telefônicas e mensagens de texto instantâneas

As mães participantes do estudo aceitaram receber e realizar ligações telefônicas e contatos por mensagens de texto instantâneas, mostradas nas descrições a seguir.

Realizado contato telefônico espontâneo pela mãe em busca de orientações sobre dermatite de fraldas. Realizado novos contatos pela pesquisadora para acompanhar a evolução da dermatite até a sua resolução. (P1, Diário, 1º, 2º e 3º Telefonemas)

No contato telefônico a mãe apresentou dúvidas em relação ao teste do olhinho de um de seus filhos, apontando que o resultado não constava no cartão de saúde da criança. A pesquisadora orientou e intermediou o contato com a instituição hospitalar e o teste foi refeito. Para isso, novos contatos telefônicos foram realizados. (P3, Diário, 1º, 2º e 3º Telefonemas)

Realizado contato via whatsapp pela mãe para buscar informações sobre o desenvolvimento da filha e sobre a necessidade de realizar estímulos motores por profissionais capacitados, que haviam sido solicitados pela pediatra. (P5, Diário, Whatsapp único)

Contato via whatsapp pela mãe para buscar orientações sobre como proceder com a filha que estava febril e com congestão nasal. A pesquisadora a orientou a agendar a consulta com o pediatra da USF que pertence. (P14, Diário, 1º whatsapp)

Contato espontâneo via whatsapp pela mãe para esclarecer dúvidas sobre o atraso menstrual. A mãe foi orientada a realizar teste de gravidez, pois estava com 60 dias de amenorreia. O teste foi realizado, com resultado negativo e a mãe foi orientada a agendar consulta na UBS para realizar planejamento familiar. (P16, Diário, 1º, 2º e 3º whatsapp)

Realizado contatos espontâneos via whatsapp pela mãe para esclarecer dúvidas a respeito do aspecto das fezes da criança, sobre como transportar a filha e se a mesma já poderia ser exposta em outros ambientes, considerando que no momento a criança havia completado seis meses de idade cronológica. (P18, Diário, 1º, 2º e 3º whatsapp)

Os relatos maternos também mostram os aspectos relacionados às opiniões das mães sobre os contatos com a pesquisadora via telefone ou mensagens de texto instantâneas.

Acho muito bom, porque muitas vezes, algo acontece no meio da noite ou no final de semana, e os serviços de saúde não estão funcionando. (P13, Telefonema II)

Para mim tanto o telefone quanto pessoalmente ajuda do mesmo jeito. (P16, Telefonema II)

Acho que estes contatos ajudam muito, pois são muitas dúvidas relacionadas a muitas coisas. Tudo isso poderia ser solucionado, por exemplo, em apenas um telefonema. (P17, Telefonema II)

Eu, particularmente, adoro ter o contato com os profissionais, pois posso tirar um monte de dúvidas. (P18, Telefonema II)

As participantes reconhecem benefícios enfatizando os cuidados no domicílio, assim como uma forma ágil de solução de dúvidas, especialmente em dias e horários em que as unidades de saúde não estejam funcionando. Há também relatos que reforçam que o apoio é importante tanto ao estar em contato presencial quanto por telefone, sugerindo novas formas de vinculação com os profissionais de saúde.

As mães realizaram contatos além do proposto inicialmente na presente pesquisa, e as necessidades envolveram o esclarecimento de dúvidas sobre cuidados básicos do dia a dia da criança, tais como as dermatites de fraldas, eliminações, manejo da hipertermia em ocasião da imunização, entre outras. Estas dúvidas do cotidiano poderiam levar a busca por atendimento nos serviços de saúde, mas a prontidão de retorno das orientações foi suficiente e oportuna para solucionar o problema identificado pela mãe. Por outro lado, o contato telefônico também oportunizou a busca por atendimento médico no momento em que a criança precisava, por exemplo, em situação de identificação de sintomas gripais associado a hipertermia.

Pesquisas têm apontado que os usos de mídias e novas tecnologias ainda precisam de adaptações para incrementar a atenção à saúde. Alguns resultados promissores têm sido documentados, tanto para o acompanhamento do desenvolvimento da criança e de suas condições de saúde quanto para reduzir a necessidade de procura por serviços hospitalares (ROBINSON et al., 2016; SPITTLE et al., 2016).

Um estudo realizado na Suécia examinou o uso da telessaúde para acompanhar crianças egressas de UTIN em seu domicílio e mostrou que, para as famílias que receberam acompanhamento por esta tecnologia, a procura por atendimento hospitalar foi reduzida (ROBINSON et al., 2016). No referido estudo, os pesquisadores organizaram dois grupos de famílias, um recebendo atendimento por telessaúde, por meio de uma página da web e chamadas de vídeo, e o outro não recebeu, e foi encontrado benefício para o grupo da telessaúde, que

referiu perceber maior atenção dos profissionais de saúde (26%) quando comparado ao grupo sem telessaúde (6%) (ROBINSON et al., 2016).

Outro aspecto a destacar é que esta tecnologia de atenção à saúde pode ser bastante favorável para acompanhar o desenvolvimento infantil, em especial as crianças com vulnerabilidades, proporcionando a identificação precoce de alterações, em busca de intervenções que podem ser realizadas impedindo que a criança tenha danos maiores (COMITEE ON PEDIATRIC WORKFORCE, 2015; SPITTLE et al., 2016).

A utilização de meios tecnológicos para o seguimento do prematuro foi realizado na Austrália, em 2016, em que pesquisadores iniciaram um protocolo de identificação e acompanhamento de possíveis atrasos no neurodesenvolvimento de crianças nascidas prematuras extremas, por meio de um aplicativo de celular conhecido por “Baby Moves” (SPITTLE et al., 2016). Este aplicativo foi desenvolvido para os cuidadores registrarem os movimentos gerais de seu bebê para serem analisados posteriormente por um avaliador habilitado, com o registro diário dos filhos entre os três e quatro meses de idade e o envio das informações diretamente ao avaliador para o acompanhamento até os dois anos de idade (SPITTLE et al., 2016). Cabe informar que o referido protocolo ainda se encontra em avaliação.

No Brasil, o uso de ligações telefônicas e ou por mensagens de textos instantâneas para promoção do acesso em saúde ainda é limitado.

A ausência de planejamento familiar identificado no contato por mensagens instantâneas com as participantes do presente estudo traz como lacuna a atuação dos serviços de saúde em contexto da APS, no tocante a promover saúde e prevenir próximas novas gestações, considerando que as mães recém passaram por uma gestação difícil que resultou no nascimento prematuro. Nesse aspecto, o contato por meio da pesquisa proporcionou informações oportunas para a mãe buscar realizar tais cuidados. Nesse sentido, a telessaúde tem sido reconhecida, mundialmente, como uma forma de melhorar o acesso, a qualidade e a eficiência de informações e atenção em saúde, especialmente na promoção da saúde (COMITEE ON PEDIATRIC WORKFORCE, 2015).

Com respeito à aceitação ou não das famílias ao uso de tecnologias vinculadas à telessaúde, um estudo realizado em Roma-Itália, envolvendo 751 famílias que frequentavam um serviço de saúde da criança local (RUSSO et al., 2017), identificou que elas se mostraram favoráveis ao atendimento realizado via telefone e/ou plataforma *online*, com desejo de aderir ao uso da tecnologia, independentemente da existência de problemas de saúde, doença ou cronicidade da criança. O *whatsapp* foi o serviço de mensagens mais popular entre as

participantes, seguido pelo uso de um aplicativo para serviços de telessaúde (RUSSO et al., 2017).

O acesso às tecnologias de atenção em saúde vem sendo difundido, com a profusão do uso de telefones celulares em diferentes locais e cenários com expansão de infraestrutura (ENTSIEH; EMMELIN; PETTERSSON, 2015). Pesquisadores investigaram os benefícios de orientações por telefone celular em Uganda, na África, e verificaram que a maioria das mulheres participantes, na ocasião do pré-natal e puerpério, relataram que a intervenção melhorou o acesso ao atendimento em saúde, os custos foram reduzidos e os encaminhamentos foram providenciados, bem como foi ampliada uma mudança de atitude entre as mulheres na adaptação às práticas de cuidados recomendadas (AYIASI et al., 2015).

Estudos mostraram resultados favoráveis com o uso de novas tecnologias de comunicação para as famílias, mas os profissionais apresentaram dificuldades em relação à organização de um programa de cuidados por meio da telessaúde, no tocante aos horários, ao número de profissionais disponíveis nos centros de referência para tratar das dúvidas e preocupações maternas e à própria rotina de trabalho, podendo impedir o uso de forma plena e que requer adaptações (AYIASI et al., 2015; ROBINSON et al., 2016).

Necessidades de contato e orientações por meio de visitas domiciliares

Os contatos por meio de VD realizados pela pesquisadora buscaram a oferta de orientações diante de situações mostradas pelas mães, bem como pela observação e intervenção de enfermagem, mostradas nas descrições a seguir.

Na VD a mãe apresentou dúvidas sobre o posicionamento da filha para oferecer o leite na mamadeira. Foi demonstrado o posicionamento pela pesquisadora e orientado a administrar sempre após a oferta do leite materno. (P1, Diário, 1ª VD)

Por telefone foi comunicado à pesquisadora o possível estado febril das crianças [gêmeos] em decorrência a imunização, sendo que, a mãe apresentava dúvidas em como proceder. Realizou-se a VD para aferir a temperatura das crianças [ambas com hipertermia] e para orientar sobre o banho de imersão e medicação conforme a prescrição médica. (P4, Diário, 2ª VD)

A mãe apresentou dúvidas relacionadas aos encaminhamentos com médicos especialistas [infetologista, cardiologista, neurologista e oftalmologista] recebidos na instituição hospitalar, exames de sangue [para seguimento do tratamento de sífilis congênita] e em como adquirir os exames de imagem realizados durante a hospitalização da criança. A pesquisadora

a orientou e intermediou as consultas e exames necessários na USF e hospital. (P8, Diário, 1ª, 2ª, 3ª e 4ª VD)

Na VD foi verificado que a criança não estava realizando o seguimento ambulatorial e a mãe apresentava dúvidas a respeito, sendo assim, foi orientada a realização do mesmo e feito contato com a UBS que a família pertence para realizar a busca ativa. (P9, Diário, 1ª VD)

Verificou-se na VD que a criança havia apresentado hipertermia e foi atendida por um médico que prescreveu antibiótico. Os pais tiveram dúvidas em como adquirir o antibiótico sem precisar compra-lo. A pesquisadora intermediou o contato com a farmácia da UBS e a família conseguiu iniciar o tratamento recomendado pelo médico. (P9, Diário, 2ª VD)

Esta proximidade com as mães permitiu verificar que nem todas as crianças estavam recebendo o acompanhamento de seu crescimento e desenvolvimento de forma adequada, e sequer a unidade de saúde próxima à sua casa tinha conhecimento disso. Do mesmo modo, nem todas as mães conheciam o fluxo de atendimento das consultas especializadas e as formas de aquisição de medicamentos. Nestes momentos, a intermediação da pesquisadora a partir da VD possibilitou o agendamento da puericultura, os encaminhamentos especializados e a aquisição de medicamentos importantes para o tratamento da condição de saúde da criança. Assim, é possível reafirmar que a VD é uma prática que proporcionou atenção à saúde e facilitou o acesso às consultas e aos demais serviços ofertados pelo sistema público de saúde local. É importante destacar que tais estratégias se mostram relevantes, considerando que há falhas na contrareferência, e as recomendações de acompanhamento para a criança prematura egressa de UTIN envolvem a realização de VD entre as 24 e 72 horas após a alta hospitalar (SILVEIRA, 2012).

Um estudo realizado na Flórida (JEAN-BAPTISTE et al., 2017) identificou barreiras para famílias em situação de vulnerabilidade para buscar e conseguir cuidados de saúde pós-natal, especialmente por condições econômicas desfavoráveis e pela situação de imigração. Nestas condições, a realização de VD por profissionais habilitados permitiu que as famílias adentrassem ao sistema conseguindo atendimento à saúde (JEAN-BAPTISTE et al., 2017).

Interessante ressaltar também que as VD podem colaborar para o seguimento da saúde da criança, especialmente para crianças de risco como os prematuros, como evidenciado por pesquisadores em Michigan que verificaram que um programa de visita domiciliar potencializou os cuidados infantis no primeiro ano de vida da criança, aumentando a probabilidade de receberem atendimento por meio de consultas de puericultura (MEGHEA et al., 2013).

Outros aspectos apreendidos em VD foram relacionados às dificuldades para exercer as práticas para ofertar o leite complementar na mamadeira e para o manejo do estado febril decorrente da imunização. Tais dificuldades apontadas pelas mães no cuidado ao prematuro foram passíveis de solução durante a realização da VD. Esses aspectos também já foram apontados na literatura, que mostra que a importância da prática de VD realizada por profissionais capacitados, particularmente na redução de custos ao sistema de saúde ao reduzir idas à emergência no primeiro ano de vida da criança (KILBURN; CANNON, 2017).

Somado ao esclarecimento de dúvidas sobre os cuidados com a saúde do filho, pela VD também foi possível apreender preocupações maternas que, embora não estivessem diretamente relacionadas ao filho prematuro, podiam fragilizar o cuidado e a vigilância da saúde da criança no domicílio.

A mãe expressou preocupação com um problema grave de saúde de outro familiar. Tal preocupação a deixou fragilizada, tornando-a mais insegura para cuidar do filho no domicílio.

(P6, Diário, VD única)

Constatou-se na VD a preocupação materna em relação as condições financeiras da família, considerando que, a mesma tem três filhos pequenos e encontra dificuldades em obter o auxílio reclusão [seu marido encontra-se recluso]. (P7, Diário, VD única)

A mãe expressou durante a VD preocupação com dermatite de fraldas persistente, a pesquisadora a orientou sobre a higienização e aplicação de cremes prescritos pelo médico, assim como, em deixar a criança sem fraldas por alguns momentos para melhorar a cicatrização. (P8, Diário, 1ª VD)

Na VD foi constatado que a mãe em gestação anterior sofreu de depressão pós-parto, e a mesma encontra-se com medo e preocupada que, no nascimento do filho atual tal episódio possa repetir. A mesma encontra-se em acompanhamento médico. (P12, Diário, VD única)

Embora não fosse foco das preocupações maternas, os aspectos relacionados ao ambiente e à segurança familiar também foram observados durante a VD pela pesquisadora.

Observado durante a VD que o ambiente ao redor da residência familiar apresenta uma grande quantidade de objetos passíveis de acúmulo de sujeiras, insetos e roedores, colocando em situação vulnerável a saúde das famílias do entorno. Outro aspecto é a situação de saúde da avó materna, que apresenta problema de saúde mental [transtorno psíquico de acumulação

compulsiva], *já de conhecimento dos profissionais da USF próxima à residência*. (P8, Diário, 1ª VD)

Na VD foi observado um boletim de ocorrência junto à delegacia da mulher, realizado pela participante, referente aos conflitos conjugais que envolveram agressão física e verbal entre o casal. (P8, Diário, 3ª VD)

A realização tanto de VD quanto dos contatos telefônicos mostrou uma potencialidade de maior vinculação com as mães, realçando as necessidades de comunicação e diálogo com profissionais de saúde para além das consultas agendadas, em dias e horários marcados.

Os contatos descritos apontam que as dúvidas surgem no cotidiano e nos momentos de execução dos cuidados e, assim sendo, nem sempre há possibilidades de contatar presencialmente os serviços. Nestas ocasiões, ter um apoio profissional permitiu às mães expressarem sentimentos, e o diálogo, a troca de informações e as orientações realizadas impulsionaram soluções e, conseqüentemente, colaboraram para práticas seguras para cuidar do prematuro em domicílio.

Nesta perspectiva, os aspectos elencados no presente estudo sugerem que estas estratégias de acompanhamento e comunicação se mostram promissoras para o cuidado em domicílio.

Aspecto a ressaltar é a relevância do ambiente familiar e as possibilidades que VD podem oferecer. O presente estudo possibilitou conhecer de perto as reais necessidades e preocupações das mães, as quais nem sempre estão direcionadas ao cuidado do filho prematuro, mas no contexto familiar e social que está inserida. Por meio de visitas, foram apreendidas as preocupações relacionadas a depressão pós-parto, condições socioeconômicas, ausência da figura paterna, exposição a contaminantes ambientais e violência doméstica.

Estes aspectos podem comprometer o cuidado e a segurança do prematuro no domicílio, pois famílias em situações de vulnerabilidade como as apresentadas encontram-se menos preparadas para cuidar do filho prematuro em casa e precisam de um processo de transição mais sólido e efetivo (MCGOWAN et al., 2017). A exemplo disso, um estudo realizado em Boston e Los Angeles mostrou que a preocupação financeira e o ambiente familiar inseguro, a exemplo a condição de saúde instável materna, podem impactar negativamente na interação e no cuidado do prematuro no domicílio, bem como na qualidade de vida dos cuidadores parentais (LAKSHMANAN et al., 2017).

Outro aspecto apreendido pela VD foi a exposição da criança prematura à contaminantes ambientais. As crianças, especialmente as pequenas, apresentam maior vulnerabilidade quando

comparadas aos adultos, por disporem de padrões comportamentais singulares, por aumentar a ingestão por peso corporal e por seu próprio desenvolvimento biológico (FERGUSON; SOLO-GABRIELE, 2016). Além disso, crianças pequenas podem engatinhar pelo chão, aumentando a atividade da mão para a boca e, conseqüentemente, a ingestão de contaminantes específicos que se acumulam em locais deletérios. E como as crianças passam por transições rápidas de desenvolvimento, elas também se tornam vulneráveis durante os estágios de tempo relacionados ao seu crescimento (FERGUSON; SOLO-GABRIELE, 2016). Desse modo, é fundamental que a criança cresça e se desenvolva em um ambiente provido de condições salubres para garantir uma condição saudável.

Com respeito à situação de violência doméstica relatada durante a VD e identificada com um boletim de ocorrência, é relevante destacar que tanto pode comprometer o exercício dos cuidados para com a criança no domicílio quanto pode prejudicar a parentalidade, como já apontado na literatura (KOHRT; BARRUECO; PÉREZ, 2015). Desse modo, é preciso identificar precocemente as crianças que experienciam esses ambientes a fim de garantir-lhes segurança e bom desenvolvimento.

Ademais, satisfazer as necessidades essenciais para a sobrevivência e desenvolvimento da criança pequena inclui a garantia de ambientes saudáveis para crescer e se desenvolver, e refere-se ao primeiro passo para produzir cidadãos com senso de humanidade para lidar com a interdependência no mundo (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

Por fim, pelo encontro proporcionado pelas VD, as dimensões do diálogo estiveram centradas em um caráter de singularidade, com o compartilhando de experiências e saberes. Nesse caminho, constituiu-se em um movimento ativo entre os sujeitos, característico de uma fusão de horizontes (AYRES, 2008). Assim, momentos de boa comunicação, informações e valores, dialogicamente organizados, permitiram estabelecer uma relação de confiança e acolher as dificuldades no contexto familiar (OTHERO; AYRES, 2012), assim como, reconhecer as potencialidades para cuidar do filho prematuro em casa.

5.2.7 Necessidades de atenção especial de saúde de crianças nascidas prematuras

Nesta unidade temática os relatos maternos foram organizados nos seguintes subtemas: *Reconhecimento materno das necessidades das crianças em contexto longitudinal e Demandas das crianças nascidas prematuras para acompanhamento especializado.*

Nestes resultados, os aspectos ressaltados são inerentes ao instrumento de triagem CRIANES, aplicados em quatro momentos distintos. O primeiro momento da triagem aconteceu enquanto a criança ainda estava hospitalizada. Em seguida, em momento de VD após 15 dias da alta hospitalar, com as experiências maternas de primeiros cuidados com o filho em domicílio. Depois de 30 dias da VD realizada nesta investigação, em momento de comunicação telefônica, a partir das experiências maternas com as mudanças cotidianas no cuidado do filho em casa. Por fim, aos seis meses de idade cronológica da criança, em momento de comunicação telefônica, com as vivências e observações maternas e a utilização de serviços de saúde.

Ressalta-se que a referida triagem não se esgota aos seis meses de vida como proposto na pesquisa, pois a cada momento poderão surgir novas demandas, com observação, avaliação e intervenção em todas as situações de atenção à saúde durante a infância e posteriormente.

A Figura 4 apresenta uma síntese da ótica das mães participantes sobre as demandas de cuidados das crianças nascidas prematuras nos quatro momentos em que foi realizada a triagem, de acordo com o roteiro CRIANES (ARRUÉ, 2012; ARRUÉ et al., 2016).

Figura 4 - Síntese das demandas de cuidados apresentadas pelas crianças nascidas prematuras na ótica materna. Foz do Iguaçu-PR, Brasil, 2018.

Criança	Hospital (1º contato UCIN ou UCINCA)	Domicílio (15 dias após alta hospitalar)	Telefonema I (30 dias após VD)	Telefonema II (seis meses de idade cronológica)
P1	Uso dos serviços (acompanhamento especializado com cardiologista [sopro], neurologista* e fonoaudióloga**)	Uso dos serviços (acompanhamento especializado com cardiopediatra [sopro], neuropediatra*, oftalmologista* e fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento especializado com cardiopediatra [sopro], neuropediatra*, oftalmologista* e fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento especializado com cardiopediatra [sopro], neuropediatra*, oftalmologista* e fonoaudióloga***)
P2	Sem demandas	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)
P3 G1	Uso dos serviços* (acompanhamento com fonoaudióloga**)	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento com nutricionista*)
P3 G2	Uso dos serviços* (acompanhamento com fonoaudióloga**)	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento com nutricionista*)
P4 G1	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga**)	Uso dos serviços (acompanhamento especializado com cardiopediatra [sopro], neuropediatra*, oftalmologista* e fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento especializado com cardiopediatra [sopro], neuropediatra* e fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento especializado com cardiopediatra [sopro], neuropediatra* e fonoaudióloga***)

Continua...

Continuação

P4 G2	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga**)	Uso dos serviços (acompanhamento especializado com cardiopediatra*, neuropediatra*, oftalmologista* e fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento especializado com cardiopediatra*, neuropediatra* e fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento especializado com cardiopediatra*, neuropediatra* e fonoaudióloga***)
P5	Limitação funcional*	Sem demandas	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento com fisioterapeuta [atraso neuromotor])
P6	Sem demandas	Uso dos serviços (acompanhamento com nutricionista [baixo peso*], cirurgião pediátrico para correção de hipospádia, fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento com cirurgião para pediátrico correção de hipospádia e hérnia inguinal, fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento com cirurgião pediátrico para correção de hipospádia e hérnia inguinal)
P7	Sem demandas	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Sem demandas
P8	Sem demandas	Uso dos serviços (acompanhamento especializado com cardiopediatra*, neuropediatra*, oftalmologista [sífilis congênita], infectologista [sífilis congênita] e fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento especializado com cardiopediatra*, neuropediatra*, oftalmologista [sífilis congênita], infectologista [sífilis congênita] e fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento especializado com cardiopediatra*, neuropediatra*, oftalmologista [sífilis congênita], infectologista [sífilis congênita] e fonoaudióloga***)
P9	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga**)	Sem demandas	Sem demandas	Sem demandas
P10	Limitação funcional*	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Sem demandas
P11	Sem demandas	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Sem demandas
P12	Limitação funcional*	Limitação funcional e Uso dos serviços* e (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Sem demandas
P13	Dependência medicamentosa (uso de antibióticos pela endocardite) e Limitação funcional*	Uso dos serviços (acompanhamento especializado com cardiopediatra [endocardite], neuropediatra [crise convulsiva], fonoaudióloga***, e cirurgião pediátrico [PO de herniorrafia]) Dependência medicamentosa (uso de anticonvulsivante)	Uso dos serviços (acompanhamento especializado com cardiopediatra [endocardite], neuropediatra [crise convulsiva], fonoaudióloga*** e cirurgião pediátrico [PO de herniorrafia]) Dependência medicamentosa (uso de anticonvulsivante)	Uso dos serviços (acompanhamento especializado com cardiopediatra [endocardite], neuropediatra [crise convulsiva] e cirurgião pediátrico [PO de herniorrafia]) Dependência medicamentosa (uso de anticonvulsivante)

Continua...

Continuação

P14	Sem demandas	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Sem demandas
P15	Sem demandas	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Sem demandas
P16	Limitação funcional*	Limitação funcional* e Uso dos serviços (acompanhamento especializado com cardiopediatra*, neuropediatra* e fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento especializado com cardiopediatra*, neuropediatra* e fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento especializado com cardiopediatra*, neuropediatra*)
P17	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga**)	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Sem demandas
P18	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga**)	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***)	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***) Dependência medicamentosa (refluxo gastroesofágico)	Uso dos serviços (acompanhamento com fonoaudióloga***) Dependência medicamentosa (refluxo gastroesofágico)

Legenda: (*) Prematuridade, (**) Aleitamento Materno, (***) Audição - acompanhamento preventivo; (G) Gemelar; (PO) Pós-operatório.
Fonte: dados da pesquisa.

Reconhecimento materno das necessidades das crianças em contexto longitudinal

O reconhecimento materno sobre as necessidades das crianças nascidas prematuras ao longo dos primeiros seis meses de idade cronológica pode ser notado com certa evolução, com pouca percepção inicialmente na hospitalização e com mudanças à medida que as mães vão exercendo os cuidados cotidianos em domicílio.

Em momento de hospitalização da criança nascida prematura, destaca-se o desconhecimento materno de demandas de cuidados apresentadas pelo filho, com poucas necessidades e demandas mencionadas. Cabe mencionar que, a partir do levantamento de dados em prontuários, havia indicações de prescrição de medicamentos (antibióticos e anticonvulsivantes) e de acompanhamento profissional especializado. A lacuna de percepção das mães quanto às demandas e necessidades de suas crianças sugere pouca comunicação entre profissionais de saúde e cuidadores parentais. As dificuldades para identificar inicialmente as necessidades das crianças podem estar ligadas ao fato das mães não estarem tão próximas dos filhos e de seus cuidados durante a hospitalização, devido a política de visitação presente na instituição hospitalar.

Mesmo nestas circunstâncias, no hospital, algumas mães foram capazes de reconhecer ‘limitações funcionais’ do filho, ocasionadas pela prematuridade, por considera-lo frágil e imaturo, e com necessidade de uso de aparatos tecnológicos (ventilador mecânico) para garantir sua sobrevivência.

Na VD as mães descreveram melhor as demandas de cuidados apresentadas pelos filhos prematuros, principalmente por terem em mãos os encaminhamentos aos serviços especializados, cabendo a elas organizar e agendar para estes atendimentos. Outra demanda reconhecida foi a dependência medicamentosa, considerando a continuidade do tratamento relacionado a crises convulsivas apresentadas por uma criança no hospital. A prática de administrar medicamentos tornou-se uma função materna no domicílio.

Na sequência, no primeiro telefonema, as demandas de cuidados igualmente foram reconhecidas pelas mães, pois os cuidados do filho ainda permanecem sob sua responsabilidade. Mais uma vez a dependência medicamentosa foi reconhecida como uma demanda do prematuro, pelo início de utilização de antieméticos e gastrocinéticos por uma criança apresentar refluxo gastroesofágico.

Aos seis meses de vida das crianças as mães continuam atentas às necessidades de cuidados já apresentadas, assim como as identificadas com o passar do tempo, por exemplo, a necessidade de atendimento especializado com fisioterapeuta. Outras mães passam a reconhecer e a solicitar novos cuidados, por observarem necessidades além das identificadas pelos profissionais de saúde. A exemplo disso, a mãe reconheceu que os filhos gêmeos necessitavam acompanhamento com nutricionista, em busca de aprimorar o crescimento de forma saudável.

Em análise referente ao reconhecimento materno sobre as necessidades do filho em contexto longitudinal, merece atenção mencionar que a experiência da boa comunicação perfaz uma das principais estratégias para fortalecer as relações interpessoais, e quando a equipe de saúde se apropria de uma abordagem de forma adequada permite uma relação de respeito e diálogo, que são elementos-chave para a abertura de espaços para ouvir, perceber e compreender (GADAMER, 2014), aspectos essenciais para cuidar da criança pequena em domicílio.

Conhecer precocemente as necessidades de saúde do filho prepara as famílias para o exercício do cuidado em domicílio, pois será a própria família a ordenadora do cuidado nestas circunstâncias (SILVA, R. M. M. et al., 2015), e tão logo começar o acompanhamento ou os estímulos necessários, melhores serão os resultados para o desenvolvimento saudável a longo prazo (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

É preciso ressaltar que as crianças prematuras egressas de UTIN podem apresentar ao longo da vida fragilidades clínicas e sociais, individuais e programáticas, mesmo não sendo identificadas inicialmente (NEVES et al., 2013). Por este motivo, as demandas de cuidados apresentadas por prematuros podem sobressair aos cuidados ofertados para crianças de mesma idade que nasceram a termo (NEVES et al., 2013; SILVA, R. M. M. et al., 2015).

Nestas perspectivas, ter uma criança com necessidades de atenção especial de saúde representa muitos desafios para as famílias, considerando sua disponibilidade de tempo e entendimento para os cuidados em domicílio e para a busca de acompanhamento especializado, bem como as condições financeiras para proporcionar um cuidado adequado, as interações familiares estáveis ou enfraquecidas pela instabilidade emocional familiar e pelos novos rearranjos familiares para organizar a nova rotina (LUTENBACHER et al., 2013). Neste cenário, os cuidadores, especialmente as mães, passam a viver para atender as necessidades de cuidados requeridos pelo filho (NEVES et al., 2013).

Por considerar este contexto desafiador para as famílias, é preciso que os cuidadores parentais estejam preparados para receber o filho em casa, e este preparo requer a estabilidade emocional dos pais, a estrutura física adequada da casa, a organização das redes de apoio social e os rearranjos das rotinas familiares para atender as necessidades de uma CRIANES (NEVES et al., 2013; LUTENBACHER et al., 2013; SILVA, R. M. M. et al., 2015).

Assim, são fundamentais os conhecimentos e a compreensão dos cuidadores parentais sobre as necessidades de atenção especial de saúde que o filho poderá apresentar quando chegar em casa.

Demandas das crianças nascidas prematuras por acompanhamento especializado

As demandas expressas pelas mães participantes mostram as necessidades que elas caracterizam para utilização dos serviços de saúde.

No período hospitalar as mães pouco reconheceram que os filhos prematuros apresentassem demandas de atenção à saúde especializada. A maioria destacou a necessidade de atendimento fonoaudiológico, considerando o auxílio para amamentar. Outras necessidades de acompanhamento especializado com cardiologista e neurologista foram reconhecidas pelas complicações apresentadas pela criança no hospital.

No encontro em domicílio (VD) as mães identificaram as necessidades de acompanhamentos especializados para o filho, considerando os encaminhamentos recebidos na

ocasião da alta hospitalar. Os encaminhamentos envolveram consultas com cardiopediatra, neuropediatra, oftalmologista, infectologista, cirurgião pediátrico e fonoaudiólogo.

No primeiro contato telefônico, as mães descreveram basicamente as mesmas necessidades de acompanhamento especializado citadas durante a VD, considerando que há uma fila de espera para acessar consultas com especialistas pelo sistema de saúde do município, bem como os atendimentos em fonoaudiologia, agendados a partir de 45 dias da alta do bebê, com cerca de seis meses de idade cronológica.

No segundo contato por telefone e pelas mensagens de textos instantâneas, as mães pouco relataram a necessidade do acompanhamento fonoaudiológico e para as demais demandas as crianças continuavam em filas de espera para atendimentos com especialistas. Apenas uma criança recebeu as consultas agendadas com o médico infectologista, com previsão de permanecer em acompanhamento no serviço até completar um ano de vida. Todavia, novas demandas surgiram neste período, como o acompanhamento fisioterápico e nutricional.

Os resultados mostraram que uma demanda preponderante reportada foi o acompanhamento fonoaudiológico. A atuação da fonoaudiologia no período neonatal, particularmente na ocasião da internação, está relacionada ao estímulo e auxílio na amamentação, considerando que crianças nascidas prematuras apresentam algumas limitações que podem comprometer a amamentação, como sua instabilidade clínica e imaturidade de coordenação da sucção e deglutição (FREITAS et al., 2016).

Do mesmo modo, outros fatores podem dificultar a qualidade de sua habilidade motora, pela imaturidade do SNC, com atonia muscular, redução dos reflexos orais e deficiente autorregulação em crianças prematuras (FREITAS et al., 2016).

Deste modo, ter profissionais para apoiar e estimular a amamentação do prematuro é fundamental e, para o presente cenário, a fonoaudióloga assumiu o papel de importância para promoção do aleitamento materno na UTIN. Sua estratégia de atuação envolveu observações e avaliações das disfunções orais, intervindo de forma efetiva nestas desabilidades (SCHEEREN et al., 2012).

Todavia, cabe ressaltar que o sucesso para o aleitamento materno vai muito além às disfunções motoras orais do bebê, passíveis de resolução por intermédio da fonoaudióloga, pois amamentar transcende as perspectivas humanas, culturais e sociais, e envolve o desejo e apoio familiar, o bem estar materno e o apoio integral para auxiliar, esclarecer e enfrentar as limitações do prematuro.

Além do auxílio à alimentação, a fonoaudióloga no hospital ou após a alta hospitalar, atua ainda na detecção precoce de perdas auditivas. Seu trabalho envolve a triagem auditiva,

por meio da realização do Teste da Orelhinha, realizada no hospital, e posteriormente em ambulatório o exame BERA, também chamado de Potencial Evocado Auditivo do Tronco Encefálico (PEATE). O BERA avalia todo o sistema auditivo, verificando a ausência ou presença de perda auditiva, ocasionada por lesão na cóclea, no nervo auditivo ou no tronco encefálico. Este exame é realizado para crianças que com risco de perdas auditivas, como os prematuros (DANTAS; BRANDÃO; BOGER, 2017).

O BERA tem sido realizado para todos os bebês que nascem prematuros e que permanecem hospitalizados em UTIN no município, por isso, todas as crianças apresentaram esta demanda após a alta, muito embora esta possa não durar mais que 12 meses, o que a classificaria como CRIANES.

Ainda, no hospital as participantes reconheceram a necessidade de acompanhamento especializado com o cardiopediatra e com o neurologista, considerando o uso dos serviços para as complicações apresentadas pelo prematuro no decorrer da hospitalização, em casos de sopro cardíaco e crise convulsiva.

O bebê prematuro pode apresentar inúmeras complicações seja relacionadas às suas condições clínicas ou até mesmo as iatrogenias decorrentes a hospitalização. Dentre as principais complicações, a PCA se faz presente em 75% dos bebês nascidos com menos 28 semanas (KLUCKOW, 2013) e, entre as crianças participantes deste estudo, a PCA foi uma complicação descrita no prontuário de duas crianças. No entanto, mesmo não estando descrito no prontuário, outras crianças receberam encaminhamento para a cardiopediatria após a alta hospitalar (descrito na VD), inclusive uma criança que apresentou endocardite. Deste modo, verifica-se que para o serviço de neonatologia da instituição hospitalar, o encaminhamento para esta especialidade vai além às necessidades clínicas identificadas, pois é feita preventivamente para os prematuros por parte de alguns profissionais médicos.

Com respeito ao acompanhamento neurológico, a literatura indica que esta necessidade de atenção se refere as complicações neurológicas principalmente em bebês com idade gestacional abaixo de 30 semanas (OLIVEIRA et al., 2015), em decorrência da hemorragia intraventricular grave, a qual pode acometer cerca de 20% de prematuros extremos (abaixo de 28 semanas), indicando um importante fator de risco de morbimortalidade para esses bebês (CASTRO; RUGOLO; MARGOTTO, 2012).

Embora algumas crianças de risco desta pesquisa tenham realizado exames de imagem como a ultrassonografia transfontanelar no hospital, não identificando complicações neurológicas, se faz necessário acompanhá-las por um período maior, a fim de avaliar e

identificar possíveis alterações, para, assim, intervir de forma oportuna na promoção de seu desenvolvimento global (OLIVEIRA et al., 2015).

Após irem para casa, as mães apresentaram mais clareza em relação às demandas de acompanhamento especializado, visto que na alta hospitalar as mães recebem os encaminhamentos para os serviços ambulatoriais, facilitando, assim, seu entendimento para uso dos serviços diante das necessidades de atenção requeridas pelos filhos. Estes encaminhamentos foram principalmente ao serviço de fonoaudiologia, seguido de cardiopediatria, neuropediatria e oftalmologia. O acompanhamento especializado com a cirurgia pediátrica (para duas crianças) e a infectologia (para uma criança) também foi necessário.

O uso dos serviços de oftalmologia esteve relacionado às alterações visuais decorrentes da prematuridade, em especial a ROP, que é um distúrbio clínico que leva um grande número de crianças a perder a visão (TARTARELLA; FORTES FILHO, 2016). Tal problema pode ser triado em todas as crianças nascidas prematuras com muito baixo peso, e se for diagnosticado em tempo oportuno é possível de ser tratado, sem deixar sequelas ao bebê. Ademais, se faz necessário o acompanhamento de crianças com ou sem retinopatia periodicamente até que a vascularização da retina seja normalizada (TARTARELLA; FORTES FILHO, 2016).

Após passar 30 dias, as demandas de cuidados especializados como neuropediatria e cardiopediatria ainda perduram, considerando as dificuldades das famílias para acessarem esses serviços. Cabe destacar, que as crianças apenas aguardam a consulta em caráter preventivo, e nenhuma delas apresentou qualquer sinal ou sintoma que necessitasse de atendimento emergencial.

Com relação ao serviço de fonoaudiologia, as crianças aguardavam também a realização do exame BERA em caráter preventivo, pois nenhuma apresentou qualquer sinal de perda auditiva aparente relatada pela mãe.

Aos seis meses de idade cronológica do filho, algumas mães descreveram que os mesmos não apresentam mais necessidades especiais de saúde, outras, porém, identificaram a necessidade do acompanhamento com a nutricionista para melhorar o crescimento dos filhos. Todavia, este acompanhamento não foi indicado por um profissional devido a uma deficiência em relação ao ganho de peso da criança, mas apenas pelo fato do CENNI dispor desta especialidade e a mãe acreditar ser importante para o ganho de peso dos filhos.

A literatura científica descreve que o prematuro apresenta um padrão de recuperação do crescimento próprio, com um ganho de peso deficitário durante a hospitalização, mas acelerado no seguimento ambulatorial, com vistas a alcançar a normalidade entre os seis e 24 meses

(VARGAS; BENEDETTI; WEINMANN, 2017). Tais aspectos reforçam a necessidade de acompanhamento especializado após a alta hospitalar, principalmente para os prematuros com baixo peso ao nascer (VARGAS; BENEDETTI; WEINMANN, 2017; VILLAR et al., 2018), uma vez que o cuidado nutricional para prematuros permanece como um desafio para a prática clínica por considerar a possibilidade de alterações futuras, como obesidade, diabetes e hipertensão arterial (VILLAR et al., 2018).

No presente estudo, nenhuma criança que aguardava o acompanhamento com neurologista e ou cardiologista de forma preventiva conseguiu a consulta pelo sistema público de saúde, permanecendo na fila de espera. Apenas uma mãe relatou estar em acompanhamento considerando a endocardite apresentada pelo filho na hospitalização. Esta mesma criança permanece em acompanhamento com o cirurgião pediátrico, devido a necessidade de cirurgia corretiva para hérnia inguinal (herniorrafia) em situação emergencial logo após a alta hospitalar. Enquanto que, a outra criança que aguarda cirurgia para correção de hipospádia e hérnia inguinal recebeu atendimento, contudo, permanece aguardando um ganho de peso expressivo para a realização do procedimento cirúrgico com maior segurança.

Uma criança permanece em acompanhamento com o serviço de infectologia do município, considerando o acompanhamento relacionado ao risco de sífilis congênita. Para este caso em específico, o diagnóstico foi realizado ainda no pré-natal, sendo que, a mãe recebeu o tratamento adequado, mas o pai não realizou o tratamento.

O protocolo de atendimento disponibilizado pelo MS para sífilis congênita indica a realização do tratamento profilático com penicilina à criança no hospital, mesmo sem manifestação da doença; realização dos exames de imagem de tórax e de ossos longos; exames laboratoriais; e análise de liquor (BRASIL, 2007). O tratamento e os exames foram realizados para a criança, sendo constatado pela observação do prontuário.

Após a alta hospitalar a criança ainda deve ser acompanhada ambulatorialmente até completar os 12 meses de vida, juntamente à realização de exames laboratoriais até obter a negatificação por pelos menos dois exames consecutivos. Exames de imagem também são pedidos caso o profissional observe qualquer alteração clínica na criança, ou diante de um resultado de exame laboratorial alterado. Recomenda-se inclusive o acompanhamento neurológico, oftálmico e audiológico até os dois anos de idade, a fim de detectar qualquer complicação precocemente (BRASIL, 2007).

E ainda, para outra criança, aos seis meses reconheceu-se a necessidade de estimulação fisioterápica, sendo que, o reconhecimento do atraso neuromotor aconteceu durante uma consulta de seguimento com o médico pediatra no CENNI.

Crianças que nascem prematuras de diferentes contextos socioeconômicos podem apresentar deficiências relacionadas ao desenvolvimento motor, cognitivo e funcional, perceptíveis antes mesmo da idade escolar (MAGGI et al., 2014). Uma revisão sistemática que buscou evidências científicas em países de baixa e média renda identificou a relação entre o crescimento linear e o bom desenvolvimento infantil, e destacou que para melhorar os resultados do desenvolvimento há necessidade da integração entre as intervenções ambientais, educacionais e de estimulação (SUDFELD et al., 2015).

Nestas perspectivas, para potencializar o desenvolvimento neuromotor do prematuro é fundamental proporcionar boas condições de vida e saúde, ter um ambiente familiar e comunitário acolhedor e saudável, o cuidador parental ter conhecimento de suas necessidades recebendo a apoio para atendê-las plenamente, e receber precocemente os estímulos necessários no domicílio e em serviços especializados.

Em resumo, considerando a utilização do instrumento de triagem CRIANES para identificar e classificar as demandas de cuidados apresentadas por prematuros verificou-se, *a priori*, que dentre o grupo acompanhado, aos seis meses de vida, quatro crianças foram classificadas como CRIANES, como apresentado na Figura 5.

Figura 5 - Síntese das demandas de cuidados apresentadas por crianças nascidas prematuras egressas de UTIN aos seis meses de idade cronológica, de acordo com a triagem CRIANES, idade gestacional e dias de internação. Foz do Iguaçu-PR, Brasil, 2018.

Participantes	IG	Dias internação	Demandas de cuidados
CRIANES I	31	28dd	Uso dos serviços, considerando a necessidade de estimulação neuromotora por meio de atendimentos fisioterápicos.
CRIANES II	32	28dd	Uso dos serviços, considerando a necessidade de acompanhamento especializado com o serviço de infectologia, neurologia, oftalmologia e audiologia.
CRIANES III	32	58dd	Dependência medicamentosa, considerando a utilização de anticonvulsivantes por tempo indeterminado. Uso dos serviços, considerando a necessidade de acompanhamento especializado junto ao serviço de cardiopediatria e neurologia.
CRIANES IV	35	17dd	Dependência medicamentosa, considerando a utilização de antieméticos e gastrocinéticos por tempo indeterminado.

Legenda: Idade Gestacional (IG).

Fonte: dados da pesquisa.

Cabe ressaltar que as crianças acompanhadas apresentam baixa idade e muitas necessidades de atenção especial de saúde podem ocorrer e não ser observadas pelos pais.

Deste modo, é fundamental compartilhar informações com os cuidadores parentais, explicando que fatores distintos podem determinar as necessidades de saúde do filho, considerando que as crianças são sobreviventes à prematuridade, cujo estado de doença pode

se cronificar pela exposição ao longo período de internação em tratamento intensivo (NEVES; CABRAL, 2008a; 2008b).

Ademais, as repercussões da prematuridade em relação ao desenvolvimento motor, comportamento, linguagem e cognição (PEIXOTO et al., 2016) são observados e diagnosticados em longo prazo, exigindo dos profissionais de saúde uma avaliação cuidadosa dessas crianças em todas as consultas de seguimento à saúde (VIERA et al., 2016).

Cabem também às equipes de saúde a responsabilidade e práticas baseadas em evidências científicas, atentando para o fato de que as famílias com crianças nascidas prematuras com necessidades de atenção especial de saúde passam a ocupar-se quase que exclusivamente com os seus cuidados e, assim, necessitam de suporte para se reorganizarem. Colaborar, apoiar e intervir nesse processo é vital, e amparando-os por mediação do diálogo certamente irá contribuir para suavizar as dificuldades (SILVEIRA; NEVES, 2012). Para isso, é preciso ouvir as famílias e partilhar saberes, somando-se diferentes conhecimentos para produzir novas experiências e ampliar a realidade (AYRES, 2008).

O diálogo nesta dimensão contemplará o modo como as famílias vivem, se organizam e como fazem parte do mundo (AYRES, 2008). Este movimento dialógico permite, por um lado, potencializar o cuidado familiar que se encontra em construção e, por outro, construir novos elementos a partir de suas experiências, ressignificando o cuidado (AYRES, 2008; MELLO et al., 2012), como o caso de famílias que vivenciam a prematuridade de seus bebês e as necessidades especiais de saúde no domicílio.

É preciso destacar que os primeiros anos de vida são considerados momentos críticos e de maior vulnerabilidade para uma criança, o que requer maior atenção dos pais, dos profissionais e de toda a sociedade. Deste modo, é fundamental oferecer na primeira infância oportunidades para o desenvolvimento saudável (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002), por meio de um cuidado de qualidade, estando atentos ao menor sinal de sofrimento físico ou emocional apresentado pela criança e seus cuidadores.

Considerações Finais

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta investigação apresentou uma análise das condições de nascimento e de saúde de crianças nascidas prematuras hospitalizadas em UTIN em um município de tríplice fronteira e apreendeu sentidos e significados das experiências maternas no cuidado do prematuro em domicílio, com ênfase nas necessidades essenciais e de atenção especial de saúde.

A análise dos resultados mostrou que a prematuridade representou 10,3% de todos os nascimentos ocorridos no município no período de 2013 a 2017, e 43,3% dos prematuros necessitaram permanecer hospitalizados em UTIN. O nascimento de prematuros entre mulheres de outras nacionalidades não representou grandes proporções para a realidade estudada. O fato da mãe não residir no Brasil não aumentou o período de hospitalização da criança nascida prematura, assim como não aumentou a possibilidade do desfecho óbito.

A amniorrexe prematura e as síndromes hipertensivas foram as principais causas que levaram ao parto prematuro, realizados por cesarianas, entre mulheres com idade média de 27,2 anos. A média de peso ao nascer dos bebês foi aproximadamente 1.700g, a IG 31,5 semanas e o índice de Apgar de nascimento no 1º minuto 6,7 e no 5º minuto 8,1.

As crianças ficaram em média 23,1 dias internadas, em decorrência principalmente de problemas pulmonares. As complicações de maior ocorrência para os prematuros foram: icterícia, distúrbios infecciosos, alterações pulmonares, metabólicas e cardiovasculares. A mortalidade atingiu 21,3% dos prematuros e as causas de maior frequência foram a parada cardiorrespiratória e a prematuridade extrema.

Com base nas análises de correlação, identificou-se que a maior idade materna possibilita o maior número de consultas de pré-natal, gestações e partos anteriores, e um menor número de abortos. Do mesmo modo, a maior idade representou maior IG e índice de Apgar no 5º minuto do nascimento.

As consultas de pré-natal representaram um fator protetor para o nascimento prematuro, em que quanto mais consultas realizadas no pré-natal maior o peso ao nascer, maior a IG e melhores índices de Apgar de 1º e 5º minuto, e menor o tempo de hospitalização da criança.

É importante destacar que o menor número de consultas no pré-natal, as intercorrências maternas no período gestacional, o Apgar de 5º minuto abaixo de sete e a presença de complicações aumentaram o período de hospitalização dos bebês prematuros. Do mesmo modo, o menor peso ao nascer, a menor IG, os índices de Apgar de 1º e 5º minuto

inferiores a sete e a presença de complicações durante a hospitalização do prematuro aumentaram as chances dos bebês evoluírem ao óbito.

Conhecer estes aspectos relevantes do nascimento e da hospitalização permitiu apreender que muitos podem ser os fatores que desencadeiam complicações ao bebê que nasce prematuro. Cabe reforçar que as complicações perpassam o período da hospitalização do prematuro, com os esforços para sobressair ao desfecho desfavorável e enfrentar os desafios de sequelas que poderão aparecer logo após a alta e ao longo da vida. A todo momento é preciso lidar com as resultantes de uma gestação difícil mediada por intercorrências maternas, sofrimento no momento e após o nascimento e complicações advindas da prematuridade e do próprio processo terapêutico.

Na presente pesquisa, com o eixo central da análise qualitativa das perspectivas maternas, foi possível apreender experiências cotidianas de cuidado, a partir de proximidades com um movimento do todo às partes e das partes ao todo, buscando ampliar os horizontes relacionados ao fenômeno da prematuridade em domicílio. Este movimento de ir e vir no diálogo com as participantes oportunizou identificar demandas de cuidados específicos para o seguimento do prematuro e seu desenvolvimento.

Neste caminho, os resultados sugerem que as mães de crianças nascidas prematuras encontram dificuldades para interagir com o filho no ambiente hospitalar e que existem fragilidades no preparo delas para o cuidado domiciliar, podendo demarcar um acesso à saúde debilitado. Também buscam a seu modo prover atendimento às necessidades essenciais do filho no domicílio e reconhecem que crianças prematuras egressas de UTIN podem apresentar demandas de cuidados especiais de saúde.

As perspectivas maternas para atender as necessidades essenciais da criança são voltadas para o entendimento de que uma forte interação entre mãe e filho é importante, mesmo separados pela hospitalização, com a participação do pai e dos irmãos, incentivados pelas mães para o fortalecimento do vínculo familiar, sugerindo o reconhecimento delas pelos relacionamentos sustentadores. Mas estes momentos de interação também podem trazer fragilidades para lidar com o bebê no domicílio, pois nem sempre as mães encontram-se prontas para exercer o cuidado e a parentalidade precisa ser aprendida pouco a pouco.

Aspectos vulneráveis que podem comprometer o cuidado e a interação com o prematuro no domicílio foram identificados, entre eles: eventos iatrogênicos ainda na gestação; ausência da base familiar para acolher a mãe e o bebê durante a hospitalização e ao chegar em casa; instabilidade das relações conjugais; e conselhos inconsistentes para o cuidado por parte

de familiares e amigos. Essas situações geram insegurança e desequilíbrio em uma base relacional que precisa ser sustentadora.

No que diz respeito às necessidades essenciais de proteção física, no cuidado em domicílio as preocupações maternas foram em especial com a alimentação e a respiração do prematuro. Por considerarem seus filhos frágeis, as mães preocupam-se com sua saúde, há medo de novas internações e de desfecho com óbito. Também há mães que se mostram tranquilas, por terem outros filhos e experiências para incrementar suas práticas de cuidados e vigilância. Os resultados sugerem que, independentemente de estarem ou não tranquilas para cuidar, as mães compreendem a necessidade de dedicar maior atenção para garantir a sobrevivência e o bom desenvolvimento do filho prematuro.

As perspectivas maternas para atender as necessidades essenciais de singularidades dos bebês prematuros mostram a importância de serem tratados como as demais crianças em seu desenvolvimento, por não perceberem diferenças relativas ao nascimento antes do tempo, apenas pequenas diferenças em relação a alguns cuidados por serem menores e delicados. As expectativas maternas com relação ao futuro do filho envolveram aspectos das necessidades imediatas da criança e aquelas no decorrer da vida, apontando que serão construídas aos poucos. Os resultados indicam que esse movimento acontece de modo lento e é percebido aos poucos, e as mães começam a criar novas expectativas para o filho esperando que possam se desenvolver bem e ter uma boa educação.

Com relação ao desenvolvimento do bebê prematuro, os relatos maternos destacaram um bom desenvolvimento. Ao passar 30 dias da VD, no primeiro contato telefônico, as mães enxergam o desenvolvimento do filho como saudável, estabelecendo uma relação entre ganhar peso e desenvolvimento. Também apontaram importantes observações como: proatividade do filho, reações diante de sons e imagens, interações com pessoas e ambientes, mudanças no padrão do sono, capacidades motoras adquiridas, entre outras. Nos relatos, não houve percepção de sinais de atrasos no desenvolvimento do filho, mas houve a preocupação em longo prazo, principalmente relacionada às possíveis sequelas advindas de complicações apresentadas no período da hospitalização. A aplicação das escalas SWYC e BPSC aos seis meses de idade dos prematuros mostrou a necessidade de avaliações adicionais por profissionais de saúde, visto que oito crianças podem apresentar vulnerabilidades em alterações no desenvolvimento e dez crianças alterações comportamentais.

Para um bom desenvolvimento infantil, as mães acreditam que a criança precisa ser bem alimentada, especialmente com o leite materno; receber carinho e afeto; brincar; ser estimulada;

ter atenção familiar; receber cuidados e seguimento à sua saúde; respeitar cada etapa de seu desenvolvimento; ter um bom relacionamento familiar, paz e tranquilidade; e ter limites.

No tocante às práticas de estímulos para o desenvolvimento do filho prematuro, há aquelas que dedicam momentos especiais e outras que entendem que em todos os momentos de cuidados é necessário fazer algum estímulo para interagir com o filho. Após 45 dias da alta hospitalar, os relatos maternos mostram um exercício de estímulos com mais intensidade, impulsionada por mais conversas com a criança durante os cuidados e brincadeiras específicas, reconhecendo que são momentos prazerosos e importantes para a interação familiar e vínculo com o bebê. Grande parte dos relatos não expressam dificuldades para estimular o desenvolvimento da criança *a priori*, especialmente por gostarem de crianças, por já terem outros filhos, por já cuidarem de outras crianças e por considerarem o filho igual aos demais que nasceram a termo. Todavia, há mães que indicam não saber como estimular seus filhos.

Aos seis meses, as mães permaneceram realizando os estímulos, mas há mães que acreditam não haver mais necessidades de estimular o desenvolvimento do filho prematuro. Neste período, houve preocupações maternas relacionadas ao retorno ao trabalho.

Os resultados também mostraram a importância dos limites e noções de organização para a criança, mesmo em momentos que as mães sentem vontade de protegê-los, considerando todo o processo de hospitalização vivenciado. Merece destaque a afirmação de que a própria rotina estabelecida para os cuidados, de certa forma, já impõe limites e organização e, assim, a criança conhecerá seu espaço e aprenderá a ser um adulto responsável.

As perspectivas maternas sobre as necessidades essenciais relativas a uma comunidade amparadora expressam lacunas na rede assistencial, com falta de informações, que fragiliza o relacionamento entre cuidadores parentais e profissionais e pode favorecer sentimentos de abandono e solidão. Os resultados reafirmam que a prematuridade e a hospitalização do filho configuram momentos muito difíceis, e as circunstâncias que traduzem solidão podem aumentar a proporção de uma situação que já é difícil. Nesse caminho, ter profissionais de saúde que as acolham e as amparem é fundamental para o enfrentamento das situações, e a inexistência de redes e ambientes amparadores pode gerar menos confiança, autonomia e atenção às singularidades.

A política de visitação presente na instituição em estudo e os horários de mamadas programados impediram que as mães se fortalecessem em seu desempenho de cuidadora e no exercício para o aprendizado continuado no processo de cuidar do filho. Os resultados sugerem que a referida instituição pode não estar se conformando em um ambiente amparador, por não ter uma estrutura adequada para acolher as mães, não ser ofertado um local para sua

permanência junto ao filho e não ensinar os cuidados básicos de uma criança pequena. Do mesmo modo, a inexistência de rotinas em relação ao planejamento da alta hospitalar fez com que as mães não se sentissem preparadas para cuidar da saúde do filho, deixando-as propensas a desconsiderar etapas importantes para o seguimento da criança após a alta hospitalar.

Com respeito ao seguimento à saúde do prematuro, embora a maioria das mães não o realizasse em serviços de APS, elas compreendem a necessidade deste seguimento acontecer nestes serviços, considerando a importância do vínculo com o serviço e dos profissionais conhecerem a história de saúde do filho, assim como reconhecem que muitas orientações ofertadas por estes profissionais são importantes para as práticas de cuidado no domicílio.

Importante destacar que quando as participantes buscaram atendimento para o filho prematuro nos serviços de APS, este movimento de procura foi desencorajado por profissionais despreparados ali presentes. Embora a saúde do prematuro no município seja acompanhada pelo CENNI, cabe apontar que a criança precisa realizar o seguimento em serviços de APS próximos a sua casa, por ser um serviço onde se firmará o vínculo e será sua porta de entrada ao sistema de saúde.

Somada a descontinuidade da atenção à saúde do prematuro pelos serviços em APS, a VD por parte dos serviços também não aconteceu para as participantes. Os resultados sugerem que a VD é uma prática de extrema importância, visto que os relatos maternos apontam contribuições para os cuidados com o filho em casa, apoio para o seguimento da saúde do prematuro, e solução de dúvidas cotidianas.

No presente estudo, o contato com o profissional via telefone ou por mensagens de textos instantâneas foi indicativo de potencializar os cuidados no domicílio, solucionar dúvidas e apoiar o seguimento da saúde, para além das consultas agendadas. Estas ferramentas de cuidado e vigilância à saúde do prematuro proporcionaram informações oportunas, pois permitiu conhecer as reais necessidades e preocupações das mães, as quais nem sempre estavam direcionadas ao cuidado do filho prematuro, mas no contexto social em que as famílias estão inseridas. A exemplo disso, as VD possibilitaram identificar preocupações e sinais relacionados à depressão pós-parto, condições financeiras, ausência da figura paterna, exposição a contaminantes ambientais e a violência doméstica.

Nestas circunstâncias, o apoio e a escuta profissional têm potencial de apreensão de sentimentos e angústias, que impulsionados pelo diálogo e orientações precisas podem trazer soluções e colaborar para as práticas seguras no cuidado em domicílio.

As perspectivas maternas sobre as necessidades de atenção especial de saúde do prematuro mostraram certa fragilidade no seu reconhecimento. Os resultados sugerem que o

desconhecimento dos fluxos de atendimento e a falta de acesso em alguns serviços especializados podem gerar mais dúvidas, receios e descontinuidade no processo de cuidar da criança em contexto longitudinal.

Assim, as necessidades essenciais na primeira infância e as necessidades de atenção especial de saúde configuram importantes elementos para apreensão de diferentes aspectos do cuidado das crianças nascidas prematuras, com relevância para a continuidade da atenção em domicílio. As possibilidades de compreensão sobre o cuidado do prematuro no domicílio a partir dos relatos maternos foram pertinentes pela expansão do diálogo em diferentes momentos da presente pesquisa, abrindo espaços para apreender e disseminar práticas seguras de cuidado à saúde e desenvolvimento infantil.

A análise de aspectos do cuidado em domicílio e da atenção à saúde de crianças nascidas prematuras em um município de região de fronteira interpaíses trouxe resultados e discussões que repercutem em desafios, considerando a existência da contiguidade territorial e das divergências administrativas na prática dos serviços e dos sistemas de saúde transfronteiriços. Nesse contexto, as implicações para a atenção integral à saúde destas crianças expressam a necessidade de integração dos exímios serviços e pontos de atenção em forma de rede, bem estruturados para garantir o adequado fluxo de atendimento à saúde e para o suporte e apoio aos cuidados do prematuro em locais com distintas densidades tecnológicas em saúde. Para o avanço da integração entre os países e seus respectivos municípios de fronteira torna-se condição notória acelerar os processos assistenciais, com investimentos estratégicos em recursos tecnológicos, humanos e estruturais.

Nesta perspectiva, os resultados do presente estudo sugerem a necessidade de fortalecer os mecanismos de referência e contra referência, a importância da articulação entre os níveis de atenção à saúde municipal, regional e interpaíses, a relevância de estabelecer diretrizes para um seguimento longitudinal para a primeira infância, dada a importância da APS, com o fortalecimento das boas práticas no pré-natal, no processo de crescimento e desenvolvimento da criança e sua família, em práticas de VD e no seguimento especializado.

Embora haja a imanente complexidade operacional e das dissonâncias existentes entre os sistemas de saúde dos países da região de fronteira no município estudado, a implementação de estratégias de saúde buscando a integração dos mesmos é possível, especialmente na oferta de ações de saúde fomentadas pela APS.

Ademais, com relação ao método de estudo utilizado na presente investigação, apontam-se potencialidades que vislumbraram maior compreensão dos fenômenos em estudo. Ao dar voz aos sujeitos para apreender os aspectos que potencializam ou dificultam o cuidado

domiciliar, surgiram questionamentos a respeito das características do nascimento e da atenção hospitalar das crianças nascidas prematuras, as quais poderiam ser coadjuvantes aos aspectos inerentes ao cuidado em domicílio, de forma positiva ou negativa. Por essa razão, tornou-se importante conhecer como tem sido a atenção pré-natal em municípios vulneráveis, por localizar-se em região de fronteira, quais intercorrências que a mãe está sujeita na gestação, as causas do nascimento prematuro, as condições em que ocorre este nascimento e as complicações advindas da própria prematuridade ou da hospitalização. Esses aspectos foram importantes para compreender os desafios que as mães de crianças prematuras têm para enfrentar o cuidado cotidiano após a alta hospitalar. Por este movimento entre as abordagens quantitativa e qualitativa da pesquisa, pode-se aprofundar nas entrevistas e analisar como o cuidado da criança prematura configurou-se em domicílio e nos serviços de atenção à saúde em um município de fronteira.

No tocante às limitações da presente investigação, destaca-se a necessidade de maior tempo de acompanhamento das crianças prematuras e suas famílias a fim de identificar possíveis necessidades de atenção especial de saúde, que podem emergir ao longo da primeira infância, e a demanda por novos contatos pela VD e ou suporte telefônico, ambos identificados como importantes estratégias para apoiar os pais na promoção do desenvolvimento seguro e saudável. Ainda, considerando que a pesquisa apontou lacunas nas redes amparadoras com relação ao cuidado do bebê prematuro, torna-se importante dar voz aos profissionais de saúde a respeito da configuração e organização da atenção à saúde da criança prematura sob a ótica dos serviços, programas e políticas de saúde.

Referências

REFERÊNCIAS

- AEBY, A. et al. Systematic follow-up of infants born preterm. **Revue Medicale de Bruxelles**, Bruxelas, v. 36, n. 4, p. 219-22, sep. 2015.
- AHUMADA-BARRIOS, M. E.; ALVARADO, G. F. Fatores de risco para parto prematuro em um hospital. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 24, e2750, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1518-8345.0775.2750>> Acesso em: 10 dez. 2018.
- AIRES, L. C. P. et al. Seguimento do bebê na atenção básica: interface com a terceira etapa do método canguru. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 36, p. 224-32, 2015. Número especial.
- ALBUQUERQUE, J. L. Limites e paradoxos da cidadania no território fronteiriço: O atendimento dos brasiguaios no sistema público de saúde em Foz do Iguaçu (Brasil). **Geopolítica(s)**, Natal, v. 3, n. 2, p. 185-205, 2012.
- AL-QURASHI, F. O.; ABDULLAH, A. Y.; AWARY, B. H. Epidemiological aspects of prematurity in the Eastern region of Saudi Arabia. **Saudi Medical Journal**, Riyadh, v. 37, n. 4, p. 414-9, 2016.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP). The American College of Obstetricians and Gynecologists. **Guidelines for perinatal care**. 8ª ed. Elk Grove Village: Illinois, 2017. Disponível em: <<https://reader.aappublications.org/guidelines-for-perinatal-care-8th-edition/3>> Acesso em: 10 jun. 2018.
- ANDRÉ, R. R. et al. Posicionamento de sonda enteral em neonatos segundo técnica modificada de mensuração. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 30, n. 6, p. 590-7, 2017.
- APGAR, V.; JAMES, L. S. Further observations on the newborn scoring system. **American Journal of Disease of Child**, Londres, v. 104, n. 4, p. 419-28, 1963.
- ARAÚJO, J. L. et al. Hermeneutics and health: reflections on the thinking of Hans-Georg Gadamer. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 1, p. 194-201, 2012.
- ARAÚJO, J. P. et al. História da saúde da criança: conquistas, políticas e perspectivas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 6, p. 1000-7, 2014.
- ARRUÉ, A. M. **Tradução e adaptação cultural do *children with special health care needs screener***©. 2012. 99f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2012.
- ARRUÉ, A. M. et al. Caracterização da morbimortalidade de recém-nascidos internados em unidade de terapia intensiva neonatal. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 3, n. 1, p. 86-92, jan./abr. 2013.

ARRUÉ, A. M. et al. Tradução e adaptação do children with special health care needs screener para português do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 6, e00130215, 2016. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000604002&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 19 jan. 2017.

ATHANASOPOULOU, E.; FOX, J. R. E. Effects of Kangaroo mother care on maternal mood and interaction patterns between parents and their preterm, low birth weight infants: a systematic review. **Infant Mental Health Journal**, Michigan, v. 35, n. 3, p. 245-62, 2014.

AYASI, R. M. et al. Use of mobile phone consultations during home visits by community health workers for maternal and newborn care: community experiences from Masindi and Kiryandongo districts, Uganda. **BMC Public Health**, London, v. 15, n. 560, p. 1-13, 2015.

AYDON, L. et al. Transition from hospital to home: parents' perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant. **Journal of Clinical Nursing**, London, v. 27, n. 1-2, p. 269-77, 2018.

AYRES, J. R. C. M. Uma concepção hermenêutica de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 43-62, 2007.

AYRES, J. R. C. M. Para comprender el sentido práctico de las acciones de salud: contribuciones de la hermenéutica filosófica. **Salud Colectiva**, Buenos Aires, v. 4, n. 2, p. 159-72, may./ago. 2008.

BAAS, C. I. et al. Experience with and amount of postpartum maternity care: comparing women who rated the care they received from the maternity care assistant as 'good' or 'less than good care'. **Midwifery**, Philadelphia, v. 55, p. 128-36, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.midw.2017.09.007>> Acesso em: 10 de out. 2018.

BARBOSA, M. T. S. R. et al. Indicadores de qualidade na assistência de terapia intravenosa em um hospital universitário: uma contribuição da enfermagem. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 2277-86, abr./jun. 2015. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=505750946008>>. Acesso em: 10 de nov. 2018.

BARROS, F. C. et al. The distribution of clinical phenotypes of preterm birth syndrome: implications for prevention. **JAMA Pediatrics – The Science of Child and Adolescent Health**, Chicago, v. 169, n. 3, p. 220-9, mar. 2015.

BASSO, C. G.; NEVES, E. T.; SILVEIRA, A. The association between attending prenatal care and neonatal morbidity. **Texto & Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 269-76, 2012.

BEEBER, L. S. et al. Short-term in-home intervention reduces depressive symptoms in early head start latina mothers of infants and toddlers. **Research in Nursing & Health**, Philadelphia, v. 33, n. 1, p. 60-76, feb. 2010.

BERNARDO, G. et al. Supporting parents in taking care of their infants admitted to a neonatal intensive care unit: a prospective cohort pilot study. **Italian Journal of Pediatrics**, Palermo, v. 43, n. 1, p. 1-11, 2017.

BOYKOVA, M. Transition from hospital to home in parents of preterm infants. **Journal of Perinatal & Neonatal Nursing**, Boston, v. 30, n. 4, p. 327-48, 2016.

BRANCO, M. S. S.; LINHARES, M. B. M. The toxic stress and its impact on development in the Shonkoff's Ecobiodevelopmental Theoretical approach. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 35, n. 1, p. 89-98, jan./mar. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Protocolo para a prevenção de transmissão vertical de HIV e sífilis**. Manual de bolso. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2007. 180p.

_____. Ministério da Saúde (BR). **Atenção à saúde do recém-nascido**: guia para os profissionais de saúde: cuidados com o recém-nascido pré-termo. v. 4. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2011. 194p.

_____. Ministério da Saúde (BR). **Cadernos de atenção básica**: atenção ao pré-natal de baixo risco. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2012a, 320p.

_____. Ministério da Saúde (BR). **Saúde da criança**: crescimento e desenvolvimento. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2012b. 273p.

_____. Ministério da Saúde (BR). **Política nacional de atenção básica**. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2012c. 112p.

_____. Ministério da Saúde (BR). **Atenção humanizada ao recém-nascido**. Método canguru. Manual técnico. 3ª ed. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2017. 342p.

BRAZELTON, T.B.; GREENSPAN, S.I. **As necessidades essenciais das crianças**: o que toda criança precisa para crescer, aprender e se desenvolver. Porto Alegre: Artmed, 2002.

BRELSFORD, G. M.; DOHENY, K. K. Religious and spiritual journeys: brief reflections from mothers and fathers in a neonatal intensive care unit (NICU). **Pastoral Psychology**, New York, v. 65, n. 1, p. 79-87, feb. 2016.

BRITTO, P. R.; ULKUER, N. Child development in developing countries: child rights and policy implications. **Child Development**, Malden, v. 83, n. 1, p. 92-103, 2012.

CABRAL, I. E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê**: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery, 1999. 298p.

CALIXTO, F. C. et al. Uso de regras nas práticas parentais. **Comportamento em Foco**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 208-22, 2014.

CARVALHO, B. G. et al. Trabalho e intersubjetividade: reflexão teórica sobre sua dialética no campo da saúde e enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 1, 08 telas, jan./fev. 2012.

CARVALHO, K. X. et al. O cuidado ao recém-nascido submetido à diálise peritoneal: desafios para a equipe de enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 20, n. 1, p. 139-45, jan./mar. 2015.

CARVALHO, S. C. **Cuidado materno ao filho irmão da criança nascida pré-termo**. 2015. 94f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009.

CASEY, P. H. et al. Home visiting and the health of preterm infants. **Clinical Pediatrics**, Philadelphia, v. 56, n. 9, p. 828-37, aug. 2017.

CASSIANO, R. G. M. et al. Temperament and behavior in toddlers born preterm with related clinical problems. **Early Human Development**, London, v. 112, n. 1, p. 1-8, 2017.

CASSIANO, R. G.; GASPARD, C. M.; LINHARES, M. B. M. Prematurity, neonatal health status, and later child behavioral/emotional problems: a systematic review. **Infant Mental Health Journal**, Southgate, v. 37, n. 3, p. 274-88, may. 2016.

CASTRO, M. P.; RUGOLO, L. M. S. S.; MARGOTTO, P. R. Sobrevida e morbidade em prematuros com menos de 32 semanas de gestação na região central do Brasil. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, São Paulo, v. 34, n. 5, p. 235-42, 2012.

CAVALLO, M. C. et al. Cost of care and social consequences of very low birth weight infants without premature-related morbidities in Italy. **Italian Journal of Pediatrics**, Palermo, v. 41, n. 59, p. 1-12, 2015.

CENTRO DE NUTRIÇÃO INFANTIL DE FOZ DO IGUAÇU. **Serviços oferecidos**. Disponível em: <<http://www.centrodenutricao.org.br/servicos.php>> Acesso em: 02 fev. 2017.

CHANG, H. H. et al. Preventing preterm births: analysis of trends and potential reductions with interventions in 39 countries with very high human development index. **The Lancet**, London, v. 381, n. 9862, p. 223-34, jan. 2013.

CHARKALUK, M. L. et al. Very preterm children free of disability or delay at age 2: predictors of schooling at age 8: a population-based longitudinal study. **Early Human Development**, London, v. 87, n. 4, p. 297-302, apr. 2011.

CHO, Y. et al. Infant mental health intervention for preterm infants in Japan: promotions of maternal mental health, mother-infant interactions, and social support by providing continuous home visits until the corrected infant age of 12 months. **Infant Mental Health Journal**, South Gate, v. 34, n. 1, p. 47-59, 2012.

COMITTEE ON PEDIATRIC WORKFORCE. The use of telemedicine to address access and physician workforce shortages. **Pediatrics**, Illinois, v. 136, n. 1, p. 202-9, 2015.

COSSUL, M. U. et al. Crenças e práticas parentais no cuidado domiciliar da criança nascida prematura. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 19, n. 4, p. 830-5, 2015.

- COSTA, L. et al. Significado da consulta de enfermagem em puericultura: percepção de enfermeiras de estratégia saúde da família. **Ciência, Cuidado & Saúde**, Maringá, v. 11, n. 4, p. 792-8, out./dez. 2012.
- COSTA, S. A. F. et al. A experiência da família ao interagir com o recém-nascido prematuro no domicílio. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 741-9, out./dez. 2009.
- COUTO, F. F.; PRAÇA, N. S. Recém-nascido prematuro: suporte materno domiciliar para o cuidado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 1, p. 19-26, jan./fev. 2012.
- CURRIE, G. et al. Caring for late preterm infants: public health nurses' experiences. **BMC Nursing**, London, v. 17, n. 16, p. 1-8, 2018.
- CUSTODIO, N. et al. Alta da unidade de cuidado intensivo neonatal e o cuidado em domicílio: revisão integrativa da literatura. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 17, n. 4, p. 984-91, out./dez. 2013.
- CUSTÓDIO, Z. A. O.; CREPALDI, M. A.; LINHARES, M. B. M. Redes sociais de apoio no contexto da prematuridade: perspectiva do modelo bioecológico do desenvolvimento humano. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 31, n. 2, p. 247-55, abr./jun. 2014.
- DAMIAN, A.; WATERKEMPER, R.; PALUDO, C. A. Perfil de neonatos internados em unidade de tratamento intensivo neonatal: estudo transversal. **Arquivos de Ciências da Saúde**, São José do Rio Preto, v. 23, n. 2, p. 100-5, abr./jul. 2016.
- DANTAS, M. M. C. et al. Mães de recém-nascidos prematuros e a termo hospitalizados: avaliação do apoio social e da sintomatologia ansiogênica. **Acta Colombiana de Psicologia**, Bogotá, v. 18, n. 2, p. 129-38, 2015.
- DANTAS, V. P. S.; BRANDÃO, T. C.; BOGER, M. E. Rotina fonoaudiológica na unidade de terapia intensiva neonatal de um hospital materno infantil. **Revista de Medicina e Saúde de Brasília**, Brasília, v. 6, n. 1, p. 29-39, 2017.
- DELNORD, M.; BLONDEL, B.; ZEITLIN, J. What contributes to disparities in the preterm birth rate in European countries? **Current Opinion in Obstetrics and Gynecology**, Londres, v. 27, n. 2, p. 133-42, apr. 2015.
- DEMARCHI, R. F. et al. Percepção de gestantes e puérperas primíparas sobre maternidade. **Revista de Enfermagem da UFPE**, Recife, v. 11, n. 7, p. 2663-73, jul. 2017.
- DEZOTI, A. P. et al. Rede social de apoio ao desenvolvimento infantil segundo a equipe de saúde da família. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 721-9, out./dez. 2013.
- DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; MADEIRO, A. Pesquisa nacional de aborto 2016. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 2, p. 653-60, 2017.

DRIESSNACK, M.; SOUSA, V. D.; MENDES, I. A. C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: parte 3: métodos mistos e múltiplos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 5, p. 1-4, set./out. 2007.

EL-AOUAR, I. S. **Tornando-se mãe de um bebê prematuro: a emergência de significados de maternidade a partir da experiência de cuidado na unidade de terapia intensiva neonatal e ambulatório do método mãe canguru**. 2016. 276f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2016.

ENTSIEH, A. A. EMMELIN, M.; PETTERSSON, K. O. Learning the ABCs of pregnancy and newborn care through mobile technology. **Global Health Action**, Umeå. v. 8, n. 1, 2015. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3402/gha.v8.29340>> Acesso em: 20 dez. 2018.

ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. **Lei nº 8.069**, de 13 de julho de 1990. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 1990.

EUTROPE, J. et al. Emotional reactions of mothers facing premature births: study of 100 mother-infant dyads 32 gestational weeks. **Plos One**, San Francisco, v. 9, n. 8, e104093, aug. 2014. Disponível em: <<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0104093>> Acesso em: 10 dez. 2018.

EVANS, G. W.; KIM P. Childhood poverty and health: cumulative risk exposure and stress dysregulation. **Psychological Science**, Victoria, v. 18, n. 11, 953-8, 2007.

FERGUSON, A.; SOLO-GABRIELE, H. Children's exposure to environmental contaminants: an editorial reflection of articles in the IJERPH special issue entitled, "children's exposure to environmental contaminants". **International Journal of Environmental Research and Public Health**, Basileia, v. 13, n. 11, p. 1-10, nov. 2016.

FERREIRA, S. et al. Desenvolvimento psicomotor de prematuros. **Acta Pediátrica Portuguesa**, Lisboa, v. 44, n. 6, p. 319-24, 2013.

FINLAYSON, K. et al. Mothers' perceptions of family centred care in neonatal intensive care units. **Sexual & Reproductive Healthcare**, Uppsala, v. 5, n. 3, p. 119-24, 2014.

FISHER, S. C. et al. Is obesity still increasing among pregnant women? Prepregnancy obesity trends in 20 states, 2003 e 2009. **Preventive Medicine**, Montreal, v. 56, n. 6, p. 372-8, feb. 2013.

FOZ DO IGUAÇU. **Prefeitura municipal de Foz do Iguaçu**. Disponível em: <<http://www.pmfi.pr.gov.br/conteudo/?idMenu=1004>> Acesso em: 13 nov. 2017.

FRANKLIN, T. B.; SAAB, B. J.; MANSUY, I. M. Neural mechanisms of stress resilience and vulnerability. **Neuron**, Philadelphia, v. 75, n. 5, p. 747-61, 2012.

FREITAS, B. A. C. et al. Duração do aleitamento materno em prematuros acompanhados em serviços de referência secundário. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 189-96, 2016.

FREY, H. A.; KLEBANOFF, M. A. The epidemiology, etiology, and costs of preterm birth. **Seminars in Fetal & Neonatal Medicine**, Philadelphia, v. 21, n. 2, p. 68-73, apr. 2016.

FROTA, M. A. et al. Alta hospitalar e o cuidado do recém-nascido prematuro no domicílio: vivência materna. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 277-83, abr./jun. 2013.

FUCHS, F. et al. Effect of maternal age on the risk of preterm birth: a large cohort study. **PLoS One**, San Francisco, v. 13, n.1, p. e0191002, jan. 2018. Disponível em: <<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0191002>> Acesso em: 10 dez. 2018.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **Taxa de bebês prematuros no país é quase o dobro do que em países da Europa**. Portal Fiocruz. Disponível em: <<https://portal.fiocruz.br/print/29372>> Acesso em: 01 dez. 2018.

GABATZ, R. I. B. et al. A violência intrafamiliar contra a criança e o mito do amor materno: contribuições da enfermagem. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 3, p. 563-72, 2013. Número especial.

GADAMER, H. **Verdade e método**: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. Tradução de Ênio Paulo Giachini. 14. ed. Petrópolis: Vozes, 2014.

GAIVA, M. A. M; DIAS, N. S.; SIQUEIRA, V. C. A. Atenção ao neonato na estratégia saúde da família: avanços e desafios para a atenção integral. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 17, n. 4, p. 730-7, out./dez. 2012.

GARCIA, L. P.; FERNANDES, C. M.; TRAEBERT, J. Risk factors for neonatal death in the capital city with the lowest infant mortality rate in Brazil. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, n. 17, p. 1-7, feb. 2018.

GAUCHER, N. et al. Antenatal consultations for preterm labour: how are future mothers reassured? **Archives of Disease in Childhood – Fetal and Neonatal**, v. 103, n. 1, p. 36-42, 2018.

GIANNI, M. L. et al. Facilitators and barriers of breastfeeding late preterm infants according to mothers' experiences. **BMC Pediatrics**, London, v. 16, n. 1, p. 1-8, nov. 2016.

GLINIANAIA, S. et al. No improvement in socioeconomic inequalities in birthweight and preterm birth over four decades: a population-based cohort study. **BMC Public Health**, London, v. 13, n. 1, p. 1-9, apr. 2013.

GOMES, I. F. et al. Vivências de família no cuidado à criança com complicações da prematuridade. **Ciência, Cuidado & Saúde**, Maringá, v. 15, n. 4, p. 630-8, out./dez. 2016.

GOMES, R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 29. ed. Petrópolis: Vozes, 2010. p. 67-80.

- GONÇALVES, S. S. **Comparação das práticas educativas em pais de crianças prematuras e de termo aos dois anos de idade**. 2016. 49f. Dissertação (Mestrado Integrado em Psicologia). Faculdade de Psicologia, Lisboa, 2016.
- GONTIJO, T. L.; XAVIER, C. C.; FREITAS, M. I. F. Avaliação da implantação do Método Canguru por gestores, profissionais e mães de recém-nascidos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 5, p. 935-44, 2012.
- GRANZOTTO, J. A. et al. Análise do perfil epidemiológico das internações em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Revista da Associação Médica do Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, v. 56, n. 4, p. 304-7, 2012.
- GREENOUGH, A. Long-term respiratory consequences of premature birth at less than 32 weeks of gestation. **Early Human Development**, London, v. 89, p. S25-S27, out. 2013. Supplement 2.
- GRIFFIN, J. B.; PICKLER, R. H. Hospital to home transition of mothers of preterm infants. **The American Journal Maternal/Child Nursing**, Philadelphia, v. 36, n. 4, p. 252-7, 2011.
- GUERRA, C. C. et al. Premature infants with birth weights of 1500-1999 g exhibit considerable delays in several developmental areas. **Acta Paediatrica**, Oslo, v. 103, n. 1, p. 1-6, 2014.
- GUERRA, M. et al. Promoção da saúde mental na gravidez e no pós-parto. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Porto, p. 117-24, abr. 2014. Número especial.
- HARRIS, D. L. et al. A survey of the management of neonatal hypoglycaemia within the Australian and New Zealand Neonatal Network. **Journal of Paediatric and Child Health**, Sydney, v. 50, n. 10, 55-62, oct. 2014.
- HENNINK, M. M.; KAISER, B.N.; MARCONI, V. C. Code saturation versus meaning saturation: how many interviews are enough? **Qualitative Health Research**, Utah, v. 27, n. 4, p. 591-608, 2017.
- HENRICH, S. M.; SCHAEFER, M. P.; DONELLI, T. M. Vivências da maternidade e da relação mãe-bebê no primeiro ano de vida do bebê prematuro. **Barbarói – Revista do Departamento de Ciências Humanas**, Santa Cruz do Sul, n. 49, p. 71-93, jan./jun. 2017.
- HOBBS, J. E. et al. “I don’t know what I was expecting”: Home visits by neonatology fellows for infants discharged from the NICU. **Birth**, Singapore, v. 44, n. 4, p. 331-6, 2017.
- HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. **Wong – Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 9.ed. Tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014.
- HOSPITAL MINISTRO COSTA CAVALCANTI. **Site Institucional**. Disponível em: <<http://www.hmcc.com.br/institucional.php>> Acesso em: 07 fev. 2018.

HOWE, T. H. et al. Predicting neurodevelopmental outcomes at preschool age for children with very low birth weight. **Research in Developmental Disabilities**, London, v. 48, n. 1, p. 231-41, 2016.

IAMS, J. D.; ROMERO, R.; CREASY, R. K. Preterm labor and birth. In: CREASY, R. K. et al. editors. **Creasy & resnick's maternal e fetal medicine: principles and practice**. 8ª ed. Philadelphia: Elsevier/Saunders, 2018. p. 545-82

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Informações estatísticas**. 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/tabelas_pdf/total_populacao_parana.pdf> Acesso em: 13 mai. 2017.

JANEVIC, T.; SAVITZ, D. A.; JANEVIC, M. Maternal education and adverse birth outcomes among immigrant women to the United States from Eastern Europe: a test of the healthy migrant hypothesis. **Social Science & Medicine**, New York, v. 73, n. 3, p. 429-35, aug. 2011.

JANVIER, A. et al. CPS position statement for prenatal counselling before a premature birth: Simple rules for complicated decisions. **Paediatric Child Health**, v. 19, n. 1, p. 22-4, jan. 2014.

JARJOUR, I. T. Neurodevelopmental outcome after extreme prematurity: a review of the literature. **Pediatric Neurology**, New York, v. 52, n. 2, p. 143-52, feb. 2015.

JEAN-BAPTISTE, E. et al. Immigrant health through the lens of home visitors, supervisors, and administrators: the Florida maternal, infant, and early childhood home visiting program. **Public Health Nursing**, Manila, v. 34, n. 6, p. 531-40, 2017.

JEFFERIES, A. L. et al. Going home: facilitating discharge of the preterm infant. **Paediatrics and Child Health**, Philadelphia, v. 19, n. 1, p. 31-6, jan. 2014.

JELLIFFE-PAWLOWSKI, L. L. et al. Maternal characteristics and mid-pregnancy serum biomarkers as risk factors for subtypes of preterm birth. **An International Journal of Obstetrics and Gynecology**, Malden, v. 122, n. 11, p. 1484-93, out. 2015.

KALLANKARI, H. et al. Very preterm birth and fetal growth restriction are associated with specific cognitive deficits in children attending mainstream school. **Acta Paediatrica**, Oslo, v. 104, n. 1, p. 84-90, 2015.

KANG, G. et al. Adverse effects of young maternal age on neonatal outcomes. **Singapore Medical Journal**, Singapore, v. 56, n. 3, p. 157-63, mar. 2015.

KENDRICK, D. et al. Home safety education and provision of safety equipment for injury prevention (Review). **Evidence Based Child Health**, Malden, v. 8, n. 3, p. 761-939, 2013.

KILBURN, M. R.; CANNON, J. S. Home visiting and use of infant health care: a randomized clinical trial. **Pediatrics**, Illinois, v. 139, n. 1, p. 1-11, 2017.

KLEIN, V. C.; LINHARES, M. B. M. Temperamento e desenvolvimento da criança: revisão sistemática da literatura. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 15, n. 4, p. 821-9, out./dez. 2010.

KLOSSOSWSKI, D. G. et al. Assistência integral ao recém-nascido prematuro: implicações das práticas e da política pública. **Revista CEFAC**, Campinas, v. 18, n. 1, p. 137-50, 2016.

KLUCKOW, M. Ibuprofeno via oral e a persistência do canal arterial: uma nova abordagem para um problema antigo. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 89, n. 1, p. 4-5, 2013.

KOVRT, B. K.; BARRUECO, S.; PÉREZ, C.P. Domestic violence as a threat to maternal and child well-being in an urban migrant community in Peru. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Washington, v. 37, n. 4-5, p. 265-72, may. 2015.

KOLLING, E. A importância do brincar no desenvolvimento da criança: vivências, lembranças e contribuições teóricas. **Paidéia Revista do Curso de Pedagogia da Universidade da FUMEC**, Belo Horizonte, v. 8, n. 10, p. 135-58, jan./jun. 2011.

KURTH, E. et al. Safe start at home: what parents of newborns need after early discharge from hospital – a focus group study. **BMC Health Services Research**, London, v. 16, n. 82, p. 1-14, 2016.

LAKSHMANAN, A. et al. The impact of preterm birth <37 weeks on parents and families: a cross-sectional study in the 2 years after discharge from the neonatal intensive care unit. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 15, n.1, p. 1-13, 2017.

LAMÔNICA, D. A. C.; PICOLINI, M. M. Habilidades do desenvolvimento de prematuros. **Revista CEFAC**, Campinas, v. 11, n. 2, p. 145-53, 2009.

LANIER, P.; MAGUIRE-JACK, K.; WELCH, H. A nationally representative study of early childhood home visiting service use in the United States. **Maternal and Child Health Journal**, New York, v. 19, n. 10, p. 2147-58, 2015.

LEAHY-WARREN, P.; MCCARTHY G.; CORCORAN, P. First-time mothers: social support, maternal parental 'self-efficacy and postnatal depression. **Journal of Clinical Nursing**, London, v. 21, n. 3-4, p. 388-97, 2012.

LEAL, M. C. et al. Saúde reprodutiva, materna, neonatal e infantil nos 30 anos do Sistema Único de Saúde (SUS). **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1915-28, 2018.

LEITE, M. G. et al. Sentimentos advindos da maternidade: revelação de um grupo de gestante. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 19, n. 1, p. 115-24, jan./mar. 2014.

LEMO, R. A.; VERÍSSIMO, M. L. Ó R. Desenvolvimento de crianças nascidas prematuras: a compreensão dos cuidadores à luz da Teoria Bioecológica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 49, n. 6, p. 899-907, 2015.

LEWIS, E. D. et al. The importance of human milk for immunity in preterm infants. **Clinics in Perinatology**, Maryland Heights, v. 44, n. 1, p. 23-47, mar. 2017.

LIM, J. W. et al. Risk factors for cause-specific mortality of very-low-birth weight infants in the Korean neonatal network. **Journal of Korean Medical Science**, Seoul, v. 30, p. S35-S44, 2015. Supplement.

LIMA, E. R. et al. Resultados maternos e perinatais em gestações com placenta prévia com e sem acretismo em maternidade terciária. **Revista de Medicina da UFC**, Fortaleza, v. 55, n. 1, p. 18-24, 2015.

LUI, A. M. L. et al. Cuidados e limitações no manejo do cateter central de inserção periférica em neonatologia. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, São João Del Rei, v. 8, e1918, p. 1-11, 2018.

LUTENBACHER, M. et al. Populations at risk across the lifespan: population studies. Are services to Tennessee children with special health care needs comparable with National Achievement of MCHB Objectives? **Public Health Nursing**, Malden, v. 30, n. 1, p.7-17, jan./fev. 2013.

LYNCH, G. Does conversation need shared language? Davidson and Gadamer on communicative understanding. **The Southern Journal of Philosophy**, Memphis, v. 52, n. 3, p. 359-81, 2014.

MAGGI, E. F. et al. Preterm children have unfavorable motor, cognitive, and functional performance when compared to term children of preschool age. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 90, n. 4, p. 377-83, 2014.

MANSSON, J.; FELLMAN, V.; STJERNQVIST, K. Extremely preterm birth affects boys more and socio-economic and neonatal variables pose sex-specific risks. **Acta Paediatrica**, Oslo, v. 104, n. 5, 514-21, 2015.

MARCIANO, R. P. Representações maternas acerca do nascimento prematuro. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 143-64, 2017.

MARCUARTÚ, A. C.; MALVEIRA, S. S. Perfil de recém-nascidos prematuros de muito baixo peso internados em unidade de cuidados intensivos neonatais. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, João Pessoa, v. 21, n. 1, p. 5-10, 2017.

MARSKI, B. S. L. et al. Alta hospitalar do recém-nascido prematuro: experiência do pai. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 69, n. 2, p. 202-9, 2016.

MARTINI, J. A.; PADOVANI, F. H. P.; PEROSA, G. B. Quality of life of preterm children: risk and protective factors. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 26, n. 65, p. 325-32, sep./dec. 2016.

MAZZONI, S. E.; CARTER, E. B. Group prenatal care. **American Journal of Obstetrics and Gynecology**, Philadelphia, v. 216, n. 6, p. 552-6, jun. 2017.

MCGOWAN, E. C. et al. Maternal mental health and neonatal intensive care unit discharge readiness in mothers of preterm infants. **The Journal of Pediatrics**, Cincinnati, v. 184, n. 1, p. 68-74, feb. 2017.

MCPHERSON, M. G. et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, Illinois, v. 102, n. 1, p. 137-41, 1998.

MEDEIROS, F. B.; PICCININI, C. A. Relação pai-bebê no contexto da prematuridade: gestação, internação do bebê e terceiro mês após a alta hospitalar. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 32, n. 3, p. 475-85, 2015.

MEDEIROS, L. S.; COSTA, A. C. M. Período puerperal: a importância da visita domiciliar para enfermeiros da atenção primária de saúde. **Revista da Rede de Enfermagem do Noroeste**, Fortaleza, v. 17, n. 1, p. 112-9, jan./fev. 2016.

MEGHEA, C. I. et al. Medicaid home visitation and maternal and infant healthcare utilization. **American Journal of Preventive Medicine**, Philadelphia, v. 45, n. 4, p. 441-7, 2013.

MELLO, D. F. et al. Seguimento da saúde da criança e a longitudinalidade do cuidado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 4, p. 675-9, 2012.

MELLO, D. F. et al. Child safety from the perspective of essential needs. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 4, p. 604-10, 2014.

MELLO, F.; VICTORA, C. G.; GONÇALVES, H. Saúde nas fronteiras: análise quantitativa e qualitativa da clientela do centro materno infantil de Foz do Iguaçu, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 7, p. 2135-45, 2015.

MELO, L.M. et al. Prematuro: experiência materna durante amamentação em unidade de terapia intensiva neonatal e pós-alta. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 14, n. 3, p. 512-20, 2013.

MELO, W. A.; CARVALHO, M. D. B. Análise multivariada dos fatores de riscos para a prematuridade no sul do Brasil. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, Brasília, v. 5, n. 2, p. 398-9, 2014.

MESMAN, G. R. et al. The impact of technology dependence on children and their families. **Journal of Pediatric Health Care**, Philadelphia, v. 7, n. 6, p. 451-9, 2013.

MEYER, D. E. E. et al. “Você aprende. A gente ensina?” Interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 6, p. 1335-42, jun. 2006.

MONANGI, N. K. et al. The genetics of preterm birth: progress and promise. *Seminars in Perinatology*, New Haven, v. 39, n. 8, p. 574-83, 2015.

MOREIRA, R. S.; MAGALHÃES, L. C.; ALVES, C. R. L. Effect of preterm birth on motor development, behavior, and school performance of school-age children: a systematic review. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 90, n. 2, p. 119-34, 2014.

MORSE, J. M.; CHEEK, J. Making room for qualitatively-driven mixed-method research. **Qualitative Health Research**, Utah, v. 24, n. 1, p. 3-5, 2014.

MOURA, B. L. A. et al. Internações por complicações obstétricas na gestação e desfechos maternos e perinatais, em uma coorte de gestantes no sistema único de saúde no município de São Paulo, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 1, e00188016, p. 1-13, 2018.

MOURA-RIBEIRO, M. V. L. Primeiras experiências e consequência no neurodesenvolvimento de crianças. In: RIECHI, T. I. J.; MOURA-RIBEIRO, M. V. L. **Desenvolvimento de crianças nascidas pré-termo**. Revinter: Rio de Janeiro, 2012. p. 3-7.

MUCHA, F.; FRANCO, S. C.; SILVA, G. A. G. Frequência e características maternas e do recém-nascido associadas à internação de neonatos em UTI no município de Joinville, Santa Catarina – 2012. **Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil**, Recife, v. 15, n. 2, p. 201-8, abr./jun. 2015.

MÜLLER, M. J.; PAUL, T. SEELIGER, S. Necrotizing enterocolitis in premature infants and newborns. **Journal of Neonatal-Perinatal Medicine**, Cleveland, v. 9, n. 3, p. 233-42, sep. 2016.

MURDOCH, M. R.; FRANK, L. S. Gaining confidence and perspective: a phenomenological study of mothers' lived experiences caring for infants at home after neonatal unit discharge. **Journal Advance of Nursing**, Singapore, v. 68, n. 9, p. 2008-20, 2011.

NATARAJAN, G.; SHANKARAN, S. Short and long-term outcomes of moderate and late preterm infants. **American Journal of Perinatology**, New York, v. 33, n. 3, p. 305-17, feb. 2016.

NEVES, E. T. et al. A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 15, n. 2, p. 533-40, abr./jun. 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17064>>. Acesso em: 10 nov. 2018.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Emponderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 552-60, 2008a.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 2, p. 182-90, 2008b.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 11, n. 3, p. 527-38, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>>. Acesso em: 08 mai. 2018.

NIETSCHE, E. A. et al. Educação em saúde: planejamento e execução da alta em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 809-16, 2012.

NÚCLEO CIÊNCIA PARA INFÂNCIA (NCPI). **O impacto do desenvolvimento na primeira infância sobre a aprendizagem**. Comitê Científico do Núcleo Ciência pela

Infância, 2014. Disponível em: <<http://www.ncpi.org.br/produtos/textos/>> Acesso em: 26 jun. 2018.

NUNES, C. R.; ABDALA, L. G.; BEGHETTO, M. G. Acompanhamento dos desfechos clínicos no primeiro ano de vida de prematuros. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 34, n. 4, p. 21-7, 2013.

NUNES, M. D.; MADEIRO, A.; DINIZ, D. Histórias de aborto provocado entre adolescentes em Teresina, Piauí, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 8, p. 2311-8, 2013.

OKIDO, A. C. C. et al. Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 69, n. 4, p. 718-24, jul./ago. 2016.

OLIVEIRA, C. R. et al. Cateter central de inserção periférica em pediatria e neonatologia: possibilidades de sistematização em hospital universitário. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 379-85, jul./set. 2014.

OLIVEIRA, C. S. et al. Perfil de recém-nascidos pré-termo internados na unidade de terapia intensiva de hospital de alta complexidade. **Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde**, Santo André, v. 40, n. 1, p. 28-32, 2015.

OLIVEIRA, E. A. R.; ROCHA, S. S. O cuidado cultural às crianças na dinâmica familiar: reflexões para a enfermagem. **Revista Interdisciplinar**, Teresina, v. 8, n. 1, p. 227-33, jan./mar. 2015.

OTHERO, M. B.; AYRES, J. R. C. M. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. **Interface – Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v. 16, n. 40, p. 219-33, jan./mar. 2012.

OUATTARA, A. et al. Factors associated with preterm birth in na urban African environment: a case-control study at the university teaching hospital of Ouagadougou and Saint Camille medical center. **Médecine et Santé Tropicales**, Montrouge, v. 25, n. 3, p. 296-9, jul./sep. 2015.

PATEL, R. et al. Homecare and healthcare utilization errors post–neonatal intensive care unit. **Advances in Neonatal Care**, Philadelphia, v. 17, n. 4, p. 258-64, 2017.

PEDERSON, G. S. et al. Preterm birth and birthweightfor-gestational age among immigrant women in Denmark 1978–2007: a nationwide registry study. **Paediatric and Perinatal Epidemiology**, London, v. 26, n. 6, p. 534-42, nov. 2012.

PEIXOTO, J. A. B. et al. Percepção das mães acerca do desenvolvimento do bebê prematuro no ambiente domiciliar. **Tempus, Actas de Saúde Coletiva**, Brasília, v. 10, n. 1, p. 113-25, mar. 2016.

PEREIRA, L. B. et al. Vivências maternas frente às peculiaridades da prematuridade que dificultam a amamentação. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 24, n. 1, p. 55-

63, jan./mar. 2015.

PÉREZ-MOLINA; J.; PANDURO-BARÓN, G.; QUEZADA-LÓPEZ, C. Factores maternos asociados con nacimiento pretérmino espontáneo versus pretérmino nacido por cesárea. **Ginecología y Obstetricia de México**, Ciudad de México, v. 79, n. 10, p. 607-12, 2011.

PERRIN, E. C. et al. **The survey of well-being of young children (SWYC)**. User's manual. Tufts Medical Center, Floating Hospital for Children, Boston, 2016.

PINTO, T. R. C. et al. Animação educativa sobre cuidados domiciliares com o prematuro. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, p. 1699-706, 2018. Suplemento 4.

PLATT, M. J. Outcomes in preterm infants. **Public Health**, Philadelphia, v. 128, n. 5, p. 399-403, 2014.

PRIANTE, E. et al. Respiratory outcome after preterm birth: a long and difficult journey. **American Journal of Perinatology**, New York, v. 33, n. 11, p. 1040-2, sep. 2016.

RIBEIRO, C. C. et al. Habilidades do desenvolvimento de crianças prematuras de baixo peso e muito baixo peso. **CoDAS**, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 1-6, 2017.

ROBINSON, C. et al. Using telemedicine in the care of newborn infants after discharge from a neonatal intensive care unit reduced the need of hospital visits. **Acta Paediatrica**, Oslo, v. 105, 902-9, 2016.

RODRIGUES, B. C.; MAZZA, V. A.; HIGARASHI, I. H. Rede social de apoio de enfermeiras-mães no cuidado com o filhos. **Texto & Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 2, p. 460-8, abr./jun. 2014.

RODRIGUEZ-COUTINO, S. I.; RAMOS-GONZÁLES, R.; HERNÁNDEZ-HERRERA, R. J. Factores de riesgo para la prematurez. Estudio de casos y controles. **Ginecología y Obstetricia de México**, Ciudad de México, v. 81, n. 9, p. 499-503, 2013.

ROGERS, E. E.; HINTZ, M. D. Early neurodevelopmental outcomes of extremely preterm infants. **Seminars in Perinatology**, New Haven, v. 40, n. 8, p. 487-509, dec. 2016.

RONFANI, L. et al. The complex interaction between home environment, socioeconomic status, maternal IQ and early child neurocognitive development: a multivariate analysis of data collected in a newborn cohort study. **PLoS One**, San Francisco, v. 10, n. 5, e0127052, may. 2015.

ROSO, C. C. et al. Vivências de mães sobre a hospitalização do filho prematuro. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 4, n. 1, p. 47-54, jan./mar. 2014.

ROSS, G. S. et al. Using cluster analysis to provide new insights into development of very low birthweight (VLBW) premature infants. **Early Human Development**, London, v. 92, n. 1, p. 45-9, jan. 2016.

ROVER, M. M. S. et al. Crescimento de prematuros de muito baixo peso do nascimento até doze meses de idade corrigida. **Journal of Human Growth and Development**, São Paulo, v. 25, n. 3, p. 351-6, 2015.

ROVER, M. M. S. et al. Risk factors associated with growth failure in the follow-up of very low birth weight newborns. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 92, n. 3, p. 307-13, 2016.

RUBENS, C. E. et al. Prevention of preterm birth: harnessing science to address the global epidemic. **Science Translational Medicine**, Washington, v. 6, n. 262, p. 1-13, nov. 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1126/scitranslmed.3009871>>. Acesso em: 12 de nov. 2018.

RUSSO, L. et al. What drives attitude towards telemedicine among families of pediatric patients? A survey. **BMC Pediatrics**, London, v. 17, n. 21, p. 1-8, 2017.

SANTOS, J. L. G. et al. Integração entre dados quantitativos e qualitativos em uma pesquisa de métodos mistos. **Texto & Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 3, e1590016, p. 1-9, 2017.

SANTOS, L. C. S. et al. Perception of premature infants' mothers on home visits before and after hospital discharge. **Investigación y Educación en Enfermería**, Medellín, v. 32, n. 3, p. 393-400, 2014.

SANTOS, L. F. et al. Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 4, p. 473-8, jul./ago. 2013.

SANTOS, L. F. et al. When the communication is harmful in the encounter between health professional and family of hospitalized child. **Enfermería Global**, Murcia, v. 14, n. 37, p. 216-26, jan. 2015. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v14n37/en_docencia4.pdf> Acesso em: 17 nov. 2018.

SANTOS, L. F. et al. Forças que interferem na maternagem em unidade de terapia intensiva neonatal. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 3, p. 1-10, 2017.

SCALOM, J.W. The very-low-birth-weight infant. In: Avery, G.B.; Fletcher, M.A.; Macdonald, M.G. **Neonatology**: pathophysiology and management of newborn. 4^a ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 1994. p. 271-4.

SCHEEREN, B. et al. Condições iniciais do aleitamento materno de recém-nascidos prematuros. **Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 199-204, 2012.

SCHMIDT, K. T. et al. Práticas da equipe de enfermagem no processo de alta do bebê pré-termo. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 6, p. 833-9, 2013.

SEALE, A. C.; AGARWAL, R. Improving management of neonatal infections. **The Lancet**, London, v. 392, n. 10142, p. 100-2, jul. 2018.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO PARANÁ (SESA/PR). **Linha guia:** Rede mãe paranaense. Curitiba, 2017.

SHERIDAN, M. A. et al. What are the links between maternal social status, hippocampal function, and HPA axis function in children? **Developmental Science**, Califórnia, v. 16, n. 5, p. 665-75, 2013.

SHORT, S. S. et al. Late onset of necrotizing enterocolitis in the full-term infant is associated with increased mortality: results from a two-center analysis. **Journal of Pediatric Surgery**, New York, v. 49, n. 6, p. 950-3, 2014.

SILVA, C. F. et al. Fatores associados ao óbito neonatal de recém-nascidos de alto risco: estudo multicêntrico em unidades neonatais de alto risco no nordeste brasileiro. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 2, p. 355-68, fev. 2014.

SILVA, C. S.; CARNEIRO, M. Adaptação à parentalidade: o nascimento do primeiro filho. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, série IV, n. 3, p. 17-26, 2014.

SILVA, R. K. C. et al. O ganho de peso em prematuros relacionado ao tipo de leite **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 16, n. 3, p. 535-41, jul./set. 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i3.21748>>. Acesso em: 10 de nov. 2018.

SILVA, R. M. M. et al. Resolutividade na atenção à saúde da criança: percepção de pais e cuidadores. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 26, n. 4, p. 382-8, 2013.

SILVA, R. M. M. et al. Busca ativa de crianças com necessidades especiais de saúde na comunidade: relato de experiência. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 5, n. 1, p. 178-85, 2015.

SILVA, R. M. M. et al. Resolutividade na atenção à criança com necessidades especiais de saúde. **Revista de Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 5, n. 7, p. 23-37, abr. 2017.

SILVA, R. M. M.; PANCIERI, L.; MELLO, D. F. O cuidado materno da criança prematura: benefícios do diálogo em domicílio. In: V Seminário Internacional de Pesquisa e Estudos Qualitativos, 30, 31 de maio e 1 de junho de 2018, Foz do Iguaçu. **Anais do V Seminário Internacional de Pesquisa e Estudos Qualitativos**. Foz do Iguaçu: Unioeste, 2018. p. 1-5.

SILVA, T. R. et al. A incidência de reinternações entre prematuros de muito baixo peso e suas associações. **Revista Varia Scientia – Ciências da Saúde**, Cascavel, v. 1, n. 2, p. 119-29, 2015.

SILVEIRA, A. **Cuidado de enfermagem à criança com necessidades especiais de saúde: demandas de educação em saúde de familiares**. 2011. 89f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2011.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 4; p. 172-80, 2012.

SILVEIRA, K. A.; ENUMO, S. R. F. Riscos biopsicossociais para o desenvolvimento de crianças prematuras e com baixo peso. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 53, p. 335-45, 2012.

SILVEIRA, R. C. (org). **Manual seguimento ambulatorial do prematuro em risco**. 1. ed. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria, 2012.

SIQUEIRA, M. B. C.; DIAS, M. A. B. A percepção materna sobre vivência e aprendizado de cuidado de um bebê prematuro. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 20, n. 1, p. 27-36, mar. 2011.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Prevenção da prematuridade – uma intervenção da gestão e da assistência**. Documento Científico. Em 16/11/2017. Disponível em: <http://www.sbp.com.br/documentos-cientificos/?tx_cwfiles%5Bpage%5D=6&cHash=373f769322f6cf08eb69db8c11a58e2> Acesso em: 15 mai. 2019.

SORBYE, I. K. et al. Preterm subtypes by immigrants' length of residence in Norway: a population-based study. **BMC Pregnancy Childbirth**, London, v. 14, n. 1, p. 1-14, jul. 2014.

SOUSA, D. S. et al. Morbidade em recém- nascidos prematuros de extremo baixo peso em unidade de terapia intensiva neonatal. **Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil**, Recife, v. 17, n. 1, p. 149-57, jan./mar. 2017.

SOUZA, S. N. D. H.; MELLO, D. F.; AYRES, J. R. C. M. O aleitamento materno na perspectiva da vulnerabilidade programática e do cuidado. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 6, p. 1186-94, jun. 2013.

SPITTLE A. J. et al. The baby moves prospective cohort study protocol: using a smartphone application with the general movements assessment to predict neurodevelopmental outcomes at age 2 years for extremely preterm or extremely low birthweight infants. **BMJ Open**, London, v. 6, n. 10, e013446, 2016. Disponível em: <<https://bmjopen.bmj.com/content/6/10/e013446>> Acesso em: 10 nov. 2018.

SUCIU, L. M. et al. Mortality and morbidity of very preterm infants in Romania: how are we doing? **Pediatrics International**, Tokyo, v. 56, n.2, p. 200-6, apr. 2014.

SUDFELD, C. R. et al. Linear growth and child development in low-and middle-income countries: a meta-analysis. **Pediatrics**, Illinois, v. 135, n. 5, p. 1-12, may. 2015.

TABILE, P. M. et al. Características dos partos pré-termo em hospital de ensino do interior do sul do Brasil: análise de 6 anos. **Revista da Associação Médica do Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, v. 60, n. 3, p. 168-72, jul./set. 2016.

TADIELO, B. Z. et al. Morbidade e mortalidade de recém-nascidos em tratamento intensivo neonatal no sul do Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermagem Pediátrica**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 7-12, 2013.

TARTARELLA, M. B.; FORTES FILHO, J. B. Retinopatia da prematuridade. **Revista Digital de Oftalmologia**, São Paulo, v. 2, n. 4, p. 1-16, 2016.

TEUNE, M. J. et al. A systematic review of severe morbidity in infants born late preterm. **American Journal of Obstetrics and Gynecology**, Philadelphia, v. 205, n. 4, p. 1-9, out. 2011.

TORRES, A. C. F. et al. Destituição do poder familiar. **Cadernos de Graduação - Ciências Humanas e Sociais**, Aracaju, v. 1, n. 14, p. 219-22, out. 2012.

TURNER, M.; WINEFIELD, H.; CHUR-HANSEN, A. The emotional experiences and supports for parents with babies in a neonatal nursery. **Advances in Neonatal Care**, Philadelphia, v. 13, n. 6, p. 438-46, 2013.

UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Levels & Trends in Child Mortality**. Estimates Developed by the UN Inter-agency Group for Child Mortality Estimation. New York, Geneva, 2017.

VARGAS, C. L.; BENEDETTI, F. J.; WEINMANN, A. R. M. Crescimento de prematuros até os dois anos de vida: revisão integrativa da literatura. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 3, n. 1, p. 72-84, jan./jun. 2017.

VELIKOS, K. et al. Bayley-III scales at 12 months of corrected age in preterm infants: patterns of developmental performance and correlations to environmental and biological influences. **Research in Developmental Disabilities**, London, v. 45-46, 110-9, 2015.

VERONEZ, M. et al. Vivência de mães de bebês prematuros do nascimento a alta: notas de diários de campo. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 38, n. 2, p. e60911, p. 1-8, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v38n2/0102-6933-rgenf-1983-144720170260911.pdf>> Acesso em: 10 nov. 2018.

VIELLAS, E. F. et al. Assistência pré-natal no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, p. S85-S100, 2014. Suplemento.

VIEIRA, B. D.; PARIZOTTO, A. P. A. V. Alterações psicológicas decorrentes do período gravídico. **Unoesc & Ciência – Área das Ciências Biológicas e da Saúde**, Joaçaba, v. 4, n. 1, p. 79-90, jan./jun. 2013.

VIERA, C. S. et al. Seguimento do pré-termo no primeiro ano de vida após alta hospitalar: avaliando o crescimento pondoestatural. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 15, n. 2, p. 407-15, abr./jun. 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17247>> Acesso em: 11 nov. 2018.

VIERA, C. S. et al. Brazilian's families of preterm child: experiences in the transition period from NICU to home. **International Journal of Nursing**, Madison, v. 3, n. 2, p. 39-45, dec. 2016.

VIERA, C. S.; MELLO, D. F. **Seguimento de criança pré-termo e de baixo peso ao nascer: uma análise do cuidado no contexto das experiências familiares**. 1ª ed. Cascavel: Edunioeste, 2012.

VILLAR, J. et al. Monitoring the postnatal growth of preterm infants: a paradigm change. **Pediatrics**, Illinois, v. 141, n. 2, p. 1-12, 2018.

WALTY, C. M. R. F.; DUARTE, E. D. O aleitamento materno de recém-nascidos prematuros após a alta hospitalar. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, São João Del Rei, v. 7, p. 1-13, p. 2017.

WEBSTER, J. et al. Quality of life and depression following childbirth: impact of social support. **Midwifery**, Philadelphia, v. 27, n. 5, p. 745-9, 2011.

WEIJER-BERSMA, E.V. et al. Does the development of executive functioning in infants born preterm benefit from maternal directiveness? **Early Human Development**, London, v. 103, n. 1, p. 155-60, 2016.

WERNET, M. et al. Reconhecimento materno na unidade de cuidado intensivo neonatal. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 68, n. 2, p. 228-34, mar./abr. 2015.

WINNICOTT, D. W. **Os bebês e suas mães**. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

WOODWARD, L. J. et al. Very preterm birth: maternal experiences of the neonatal intensive care environment. **Journal of Perinatology**, London, v. 34, n. 7, p. 555-61, 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Kangaroo mother care**. A practical guide. Geneva, 2003.

_____. **Fatherhood and health outcomes in Europe**. Copenhagen, 2007.

_____. UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND. **Baby-friendly hospital initiative revised**. Updated and expanded integrated original BFHI guidelines developed 1992. Geneva, New York, 2009, 80p.

_____. **Born too Soon: the global action report on preterm birth**. Geneva, 2012, p.1-31.

_____. **Preterm birth**. Geneva, 2018a. Disponível em: <<http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>> Acesso em: 28 nov. 2018.

_____. **Implementation guidance: protecting, promoting and supporting breastfeeding in facilities providing maternity and newborn services – the revised Baby-friendly Hospital Initiative**. Geneva, 2018b.

WYNN, J. L. Defining neonatal sepsis. **Current Opinion in Pediatrics**, Califórnia, v. 28, n. 2, p. 135-40, apr. 2016.

XAVIER, D. M. et al. A família na unidade de pediatria: convivendo com normas e rotinas hospitalares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 2, p. 181-6, mar. 2014.

ZAMBERLAN, K. C.; NEVES, E. T.; SILVEIRA, A. Rede institucional de cuidados à criança com necessidades especiais de saúde. **Journal of Nursing UFPE**, Recife, v. 6, n. 5, p. 1000-8, 2012.

ZICK, G. S. N. Os fatores ambientais no desenvolvimento infantil. **Revista de Educação do IDEAU**, Bagé, v. 11, n. 5, p. 1-18, 2010.

Apêndices

APÊNDICE I
INSTRUMENTO IV – CARACTERIZAÇÃO DOS NASCIMENTOS E INTERNAÇÃO
DE PREMATUROS

DADOS MATERNOS		DADOS DO NASCIMENTO	
Nº atendimento:	Ano:	Local Nascimento:	
Idade materna:	Nacionalidade:	Tipo de parto:	
Gestações:	Aborto:	Sexo: G1:	G2: G3:
Nº de partos:	Nº cesáreas:	Peso: G1:	G2: G3:
Nº de consultas pré-natal:		IG:	
Local pré-natal:		Apgar 1º: G1:	G2: G3:
Intercorrência materna:		Apgar 5º: G1	G2: G3:
DADOS DA INTERNAÇÃO			
Local internação: G1:	G2:	G3:	Tempo de VMI (em horas):
Diagnóstico:			G1: G2: G3:
G1:			Tempo de VMNI (em horas):
G2:			G1: G2: G3:
G3:			Tempo de internação (em dias):
Complicações:			G1: G2: G3:
G1:			Defecho (alta, óbito, transferência):
G2:			G1: G2: G3:
G3:			Se transferência (porque, para onde):
Procedimentos invasivos:			Se alta, peso:
G1:			G1: G2: G3:
G2:			Se óbito, causa:
G3:			G1:
Antibióticos:			G2:
G1: () Sim () Não			G3:
G2: () Sim () Não			
G3: () Sim () Não			

APÊNDICE II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezada participante,

Você está sendo convidada a participar da pesquisa “O cuidado de crianças prematuras em região de fronteira: necessidades essenciais e especiais de saúde” da pesquisadora Rosane Meire Munhak da Silva, sob orientação da Profª Dra. Débora Falleiros de Mello. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP que tem a função de proteger eticamente o participante de pesquisa.

Com vista a fornecer subsídios para à atenção à saúde do recém-nascido no domicílio, esta pesquisa tem por objetivo analisar os cuidados de crianças nascidas prematuras egressas de unidades neonatais, com foco nas perspectivas maternas sobre as necessidades essenciais e necessidades especiais de saúde, em região de fronteira.

Você está sendo convidada a participar da pesquisa, pois seu filho nasceu prematuro e permaneceu internado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do hospital Ministro Costa Cavalcanti e tem menos de um ano de idade.

A sua participação consistirá em responder perguntas e ou conversar com a pesquisadora em três momentos diferentes, sendo eles: a) no hospital, com duração de aproximadamente 20 minutos, sendo que, neste momento também serão coletados dados no prontuário médico da criança; b) em seu domicílio, 15 dias após o primeiro contato, com duração aproximada de 40 minutos, sendo esta entrevista gravada em áudio; c) por telefone, 30 dias após a visita em seu domicílio, com duração aproximada de 10 minutos.

Você não terá nenhum gasto com a pesquisa e não será remunerada por sua participação na mesma. Sua participação é voluntária, sendo assim, não é obrigatória e você está livre para decidir se quer ou não participar, bem como, para retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizada de nenhuma maneira caso não queira participar, mesmo que já tenha começado a responder as perguntas, você poderá parar a qualquer momento.

Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você apresentada. Qualquer dado que possa identifica-la será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa e o material armazenado em local seguro.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito por meios de contato descritos neste termo.

Ao final da pesquisa, todo o material será mantido em arquivo, por pelo menos cinco anos, conforme a resolução 466/2012 e orientações do Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP.

Os benefícios esperados com esta pesquisa são: a partir do conhecimento sobre as necessidades de cuidados apresentados pelos recém-nascidos prematuros no domicílio vamos poder ajudar as mães e os responsáveis pela criança, assim como os profissionais de saúde nos momentos de identificação dessas necessidades e orientação sobre esses cuidados, e ajudar o município a elaborar políticas que favoreçam a atenção à saúde do prematuro. Esta pesquisa traz riscos mínimos para a criança ou para você, e para melhorar esses sentimentos, a pesquisa acontecerá em local privativo, e individualizado na presença somente do pesquisador, mas em caso de algum sentimento desagradável, dúvida ou constrangimento, a entrevista poderá ser interrompida sem nenhuma consequência ou prejuízo para o entrevistado.

Informamos ainda que os resultados desta pesquisa têm objetivos acadêmicos/científicos e serão divulgados na tese da pesquisadora e em artigos científicos, bem como, serão disponibilizados para o gestor do município.

Caso você queira se comunicar com a pesquisadora o endereço é: Universidade Estadual do Oeste do Paraná – Campus de Foz do Iguaçu, Av. Tarquínio Joslin dos Santos, 1300, Jardim Universitário, Cep: 85 851 100, Telefones: (45) 3578 4791 e (45) 98802-0179. Se precisar de maiores esclarecimentos poderá fazer contato com o Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto pelo telefone (16) 3315-9197, de segunda-feira a sexta-feira das 8h às 17h.

Eu, _____ fui informada dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e motivar minha decisão se assim o desejar. A pesquisadora Rosane Meire Munhak da Silva certificou-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais.

Declaro que concordo em participar deste estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer minhas dúvidas.

Ribeirão Preto, de de 2017.

APÊNDICE III

INSTRUMENTO I - CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA E CLÍNICA DA CRIANÇA

IDENTIFICAÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA	
Nome da mãe (Identificação para as entrevistas):	
Endereço:	Rua: _____ N°: _____ Bairro: _____ Complemento: _____ Telefones: _____
UBS ou USF que pertence	
Idade materna	
Escolaridade materna (anos)	
Profissão materna	
Idade paterna	
Escolaridade paterna (anos)	
Profissão paterna	
Cuidador principal da criança	() mãe () pai () avó () outro _____
Situação conjugal dos pais	() casados () união estável () separados () viúva () Outro, especificar: _____
Renda familiar? (em salários mínimos)	() até um () dois () três () quatro () cinco () mais que cinco
Nº de pessoas que colaboram com a renda familiar?	() uma () duas () três () mais que três
Quantas pessoas dependem desta renda?	() duas () três () quatro () mais que quatro
Recebem auxílio do governo?	() não () sim, qual: _____
Como é a casa em que residem?	Casa: () própria () alugada () cedida () outro _____ Água: () tratada - Sanepar () poço () outro _____ Energia elétrica: () Copel () gato () outro _____ Coleta de lixo: () regular () irregular () não há Nº cômodos: () um () dois () três () quatro () cinco/mais Presença de animais () não () sim _____ Pavimentação da rua: () asfalto () paralelepípedo () terra Bairro: () residencial () comercial () ocupação () outro _____
Quantas pessoas residem na casa?	() duas () três () quatro () cinco/mais
Uso do serviço de saúde:	() público () privado () público e privado

CARACTERIZAÇÃO DE NASCIMENTO E CLÍNICA DA CRIANÇA	
Nome da criança	
Data de Nascimento	
Tipo de parto	() vaginal () vaginal com fórceps () cirúrgico () vaginal com vácuo extrator
Nº de consultas de pré-natal	() nenhuma () 1 a 3 () 4 a 6 () 7 ou mais
Idade gestacional	
Peso ao nascer	
Apgar de 1º e 5º minuto	() até 3 () 4 a 6 () acima de 7
Peso na alta hospitalar	
Tempo de permanência na UTIN	Data da internação: Data da alta:
Tempo de permanência na UCIN	Data da internação: Data da alta:
Tempo de permanência na UCINCA	Data da internação: Data da alta:
Diagnóstico de internação da criança	() DMH () TTRN () Cardiopatia Congênita () Sepse () Outro: _____
Apresentou complicações durante a internação?	() não () sim, quais? _____ _____
Presença de malformação congênita e ou cromossômica?	() não () sim, quais? _____
Tipo de alimentação (A)	() AME () A mista () A artificial () Outra: _____

Legenda: Unidade Básica de Saúde (UBS); Equipe de Saúde da Família (ESF); Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN); Unidade de Cuidados Intermediários (UCIN); Unidade de Cuidados Intermediários – Canguru (UCINCA); Doença da Membrana Hialina (DMH); Taquipneia Transitória do Recém-nascido (TTRN); Aleitamento Materno Exclusivo (AME).

APÊNDICE IV
INSTRUMENTO II – ROTEIRO PARA ENTREVISTA POR TELEFONE

Data da coleta: ____/____/____

Código do entrevistado: _____

<p>Em sua opinião, como está o desenvolvimento de seu filho?</p> <p>() igual () diferente, porque? _____</p> <p>_____</p>
<p>Você tem feito estímulos para o desenvolvimento de seu (a) filho (a)?</p> <p>() Não () Sim, quais _____</p>
<p>Você encontrou facilidade e/ou dificuldade para realizar os estímulos?</p> <p>() Facilidade, porque: _____</p> <p>() Dificuldade, porque: _____</p>
<p>Seu filho tem precisado de cuidados diferenciados em comparação a crianças de mesma idade?</p> <p>() Não</p> <p>() Sim, quais _____</p>
<p>Seu filho apresentou necessidades especiais de saúde (consulta com especialista, aparatos tecnológicos, medicamentos, entre outras)?</p> <p>() Não</p> <p>() Sim, quais _____</p>
<p>Seu filho precisou de suporte tecnológico (oxigenoterapia, ostomia, cadeira de rodas, entre outras) para o cuidado no domicílio?</p> <p>() Não</p> <p>() Sim, quais _____</p>
<p>Alimentação atual:</p> <p>() AME () Alimentação mista () Alimentação artificial</p> <p>() outra _____</p>

APÊNDICE V

INSTRUMENTO III – ROTEIRO PARA ENTREVISTA POR TELEFONE - 6º MÊS

DE VIDA

Data da coleta: ____/____/____

Código do entrevistado: _____

Primeira abordagem ao telefone: retomar como está o cuidado da criança.

Você tem feito estímulos para o desenvolvimento de seu (a) filho (a)? ☐ Não ☐ Sim, quais tipos de estímulos você acredita que o bebê precisa? _____ _____ _____			
Em quais momentos de cuidado você acredita que você e/ou sua família estão estimulando o bebê? _____ _____ _____			
Seu filho tem feito o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento em serviços de saúde? ☐ Não tem feito ☐ Centro de Nutrição Infantil ☐ Unidade Básica de Saúde ☐ Consultório médico privado ☐ Outro, qual: _____			
Seu filho tem precisado de cuidados diferenciados em comparação a crianças de mesma idade? ☐ Não ☐ Sim, quais: _____			
Seu filho apresentou necessidades especiais de saúde (consulta com especialista, aparatos tecnológicos, medicamentos, entre outras)? ☐ Não ☐ Sim, quais: _____			
Seu filho precisou de suporte tecnológico (oxigenoterapia, cadeira de rodas, etc) para o cuidado no domicílio? ☐ Não ☐ Sim, quais: _____			
Seu filho precisou de atendimento médico por algum problema de saúde? ☐ Não ☐ Sim, qual: _____			
Quais são os sinais que o bebê demonstra a vocês que significa que ele/ela está precisando de ajuda? ☐ chora ☐ resmunga ☐ balbucia ☐ não demonstra sinais ☐ outro, quais _____			
Alimentação atual: ☐ Aleitamento materno ☐ Alimentação mista ☐ Alimentação artificial Iniciado outros alimentos: ☐ Não ☐ Sim, quais: _____			
Aspectos observados pela mãe sobre o desenvolvimento	Não	Um pouco	Muito
Faz sons como "ga", "ma" ou "ba"			
Olha quando você o/a chama pelo nome			
Vira de barriga para baixo			
Passa um brinquedo de uma mão para a outra			
Procura por você ou outro cuidador quando está chateado			
Segura dois objetos e bate um no outro			
Levanta os braços para ser carregado			
Passa para a posição sentada sozinho(a)			
Pega alimento com a mão e come			
Puxa para ficar de pé			
Aspectos observados pela mãe sobre o comportamento	Não	Um pouco	Muito
Sua criança fica incomodada com novas pessoas?			
Sua criança chora muito?			
É difícil para a criança se acalmar sozinha?			
Sua criança fica irritada facilmente?			

Sua criança continua chorando, mesmo quando você a pega no colo e tenta acalmá-la?			
É difícil manter sua criança nas rotinas do dia a dia?			
Sua criança tem dificuldade para pegar no sono?			
Sua criança tem dificuldade para manter o sono?			

Na visita domiciliar o que contribuiu para apoiar você?	
☐ para o cuidado do filho em casa	☐ para o acompanhamento nos serviços de saúde
☐ tirar várias dúvidas	☐ ter alguém para me ouvir
☐ em nada	☐ outro, o que _____
Nos telefonemas o que contribuiu para apoiar você?	
☐ para o cuidado do filho em casa	☐ para o acompanhamento nos serviços de saúde
☐ tirar várias dúvidas	☐ ter alguém para me ouvir
☐ em nada	☐ outro, o que _____
Você tem alguma sugestão que gostaria de me dizer?	

Añexos

ANEXO I

ROTEIRO DE TRIAGEM DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

<p>1. A(o) [nome da criança], atualmente, necessita ou faz uso de remédios receitados por um médico (que não sejam vitaminas)?</p> <p>☐ SIM vá para a questão 1a</p> <p>☐ NÃO vá para a questão 2</p>
<p>1a. Isso se deve a ALGUMA condição clínica, de comportamento ou outra condição de saúde?</p> <p>☐ SIM vá para a questão 1b</p> <p>☐ NÃO vá para a questão 2</p>
<p>1b. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por no mínimo 12 meses?</p> <p>☐ SIM</p> <p>☐ NÃO</p>
<p>2. A(o) [nome da criança] necessita ou utiliza serviços médicos, psicossocial ou de educação, mais do que a maioria das crianças da mesma idade?</p> <p>☐ SIM vá para a questão 2a</p> <p>☐ NÃO vá para a questão 3</p>
<p>2a. Isso se deve a ALGUMA condição clínica, de comportamento ou outra condição de saúde?</p> <p>☐ SIM vá para a questão 2b</p> <p>☐ NÃO vá para a questão 3</p>
<p>2b. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por no mínimo 12 meses?</p> <p>☐ SIM</p> <p>☐ NÃO</p>
<p>3. A(o) [nome da criança] possui alguma limitação ou é incapaz de fazer qualquer atividade que a maioria das crianças da mesma idade?</p> <p>☐ SIM vá para a questão 3a</p> <p>☐ NÃO vá para a questão 4</p>
<p>3a. Isso se deve a ALGUMA condição clínica, de comportamento ou outra condição de saúde?</p> <p>☐ SIM vá para a questão 3b</p> <p>☐ NÃO vá para a questão 4</p>
<p>3b. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por no mínimo 12 meses?</p> <p>☐ SIM</p> <p>☐ NÃO</p>
<p>4. A(o) [nome da criança] necessita ou recebe tratamento especial como fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia?</p> <p>☐ SIM vá para a questão 4a</p> <p>☐ NÃO vá para a questão 5</p>
<p>4a. Isso se deve a ALGUMA condição clínica, de comportamento ou outra condição de saúde?</p> <p>☐ SIM vá para a questão 4b</p> <p>☐ NÃO vá para a questão 5</p>
<p>4b. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por no mínimo 12 meses?</p> <p>☐ SIM</p> <p>☐ NÃO</p>
<p>5. A(o) [nome da criança] possui algum tipo de problema emocional, de desenvolvimento ou de comportamento para o qual precise ou faça tratamento ou acompanhamento?</p> <p>☐ SIM vá para a questão 5a</p> <p>☐ NÃO</p>
<p>5a. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por no mínimo 12 meses?</p> <p>☐ SIM</p> <p>☐ NÃO</p>

Fonte: (ARRUÉ, 2012).

ANEXO II
AUTORIZAÇÃO PARA USO DE INSTRUMENTO PARA COLETA DE
DADOS

AUTORIZAÇÃO PARA USO DE INSTRUMENTO PARA COLETA DE
DADOS

Declaro para os devidos fins, que cederei à pesquisadora Rosane Meire Munhak da Silva, o acesso para utilização do instrumento "Triagem CRIANES" na pesquisa: "O cuidado de crianças prematuras em região de fronteira: necessidades essenciais e especiais de saúde", que está sob a orientação da Profª Dra. Débora Falleiros de Mello, referente à tese de doutorado do programa de pós-graduação em Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto -USP.

O referido instrumento foi traduzido e adaptado culturalmente por pesquisadores da Universidade Federal de Santa Maria no ano de 2012.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a mesma a utilizar os dados dos sujeitos da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados a pesquisadora deverá obter a aprovação do referido projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto –USP.

Santa Maria, 08 de março de 2017.

A handwritten signature in blue ink, reading 'Eliane Neves', is written over a horizontal line.

Profª Dra. Eliane Tatsch Neves
Universidade Federal de Santa Maria

ANEXO III

ESCORES DO SURVEY OF WELL-BEING OF YOUNG CHILDREN (SWYC)

SWYC Scoring Cheat Sheet																																																																																																																																																																				
Developmental Milestones		Milestones Scoring Chart																																																																																																																																																																		
<ol style="list-style-type: none"> Each form includes 10 items. Score each item using these values: "Not Yet" corresponds to "0"; "Somewhat" to "1"; and "Very Much" to "2." Missing items count as zero. Add up all 10 item scores to calculate the total score. See the SWYC scoring chart to the right. Following along the age appropriate row, determine whether the child's total score falls into the "Needs Review" or "Appears to Meet Age Expectations" category. <p>Scoring for the Milestones can also be done in Excel. Please see the "Form Selector and Milestones Calculator" on our website: www.theSWYC.org.</p>		<table border="1"> <thead> <tr> <th>FORM</th><th>Age (m)</th><th>Needs Review</th><th>Appears to meet age expectations</th></tr> </thead> <tbody> <tr> <td>2m</td><td>1-3</td><td colspan="2">No Milestones cut scores available</td></tr> <tr> <td rowspan="2">4m</td><td>4</td><td>≤13</td><td>≥14</td></tr> <tr> <td>5</td><td>≤15</td><td>≥16</td></tr> <tr> <td rowspan="2">6m</td><td>6</td><td>≤11</td><td>≥12</td></tr> <tr> <td>7</td><td>≤14</td><td>≥15</td></tr> <tr> <td rowspan="2">8m</td><td>8</td><td>≤16</td><td>≥17</td></tr> <tr> <td>9</td><td>≤11</td><td>≥12</td></tr> <tr> <td rowspan="2">9m</td><td>10</td><td>≤13</td><td>≥14</td></tr> <tr> <td>11</td><td>≤14</td><td>≥15</td></tr> <tr> <td rowspan="2">12m</td><td>12</td><td>≤12</td><td>≥13</td></tr> <tr> <td>13</td><td>≤13</td><td>≥14</td></tr> <tr> <td>14m</td><td>14</td><td>≤14</td><td>≥15</td></tr> <tr> <td rowspan="2">15m</td><td>15</td><td>≤10</td><td>≥11</td></tr> <tr> <td>16</td><td>≤12</td><td>≥13</td></tr> <tr> <td>17m</td><td>17</td><td>≤13</td><td>≥14</td></tr> <tr> <td rowspan="2">18m</td><td>18</td><td>≤8</td><td>≥9</td></tr> <tr> <td>19</td><td>≤10</td><td>≥11</td></tr> <tr> <td rowspan="2">20m</td><td>20</td><td>≤11</td><td>≥12</td></tr> <tr> <td>21</td><td>≤13</td><td>≥14</td></tr> <tr> <td>22m</td><td>22</td><td>≤14</td><td>≥15</td></tr> <tr> <td rowspan="2">23m</td><td>23</td><td>≤10</td><td>≥11</td></tr> <tr> <td>24</td><td>≤11</td><td>≥12</td></tr> <tr> <td rowspan="2">24m</td><td>25</td><td>≤12</td><td>≥13</td></tr> <tr> <td>26</td><td>≤13</td><td>≥14</td></tr> <tr> <td rowspan="2">27m</td><td>27</td><td>≤14</td><td>≥15</td></tr> <tr> <td>28</td><td>≤15</td><td>≥16</td></tr> <tr> <td rowspan="2">29m</td><td>29</td><td>≤9</td><td>≥10</td></tr> <tr> <td>30</td><td>≤10</td><td>≥11</td></tr> <tr> <td rowspan="2">30m</td><td>31</td><td>≤11</td><td>≥12</td></tr> <tr> <td>32</td><td>≤12</td><td>≥13</td></tr> <tr> <td>33-34m</td><td>33-34</td><td>≤13</td><td>≥14</td></tr> <tr> <td rowspan="2">35m</td><td>35</td><td>≤10</td><td>≥11</td></tr> <tr> <td>36</td><td>≤11</td><td>≥12</td></tr> <tr> <td rowspan="2">36m</td><td>37</td><td>≤12</td><td>≥13</td></tr> <tr> <td>38-39</td><td>≤13</td><td>≥14</td></tr> <tr> <td rowspan="2">40-41m</td><td>40-41</td><td>≤14</td><td>≥15</td></tr> <tr> <td>42-43</td><td>≤15</td><td>≥16</td></tr> <tr> <td rowspan="2">44-46m</td><td>44-46</td><td>≤16</td><td>≥17</td></tr> <tr> <td>47</td><td>≤12</td><td>≥13</td></tr> <tr> <td rowspan="2">48m</td><td>48-50</td><td>≤13</td><td>≥14</td></tr> <tr> <td>51-53</td><td>≤14</td><td>≥15</td></tr> <tr> <td rowspan="2">54-57m</td><td>54-57</td><td>≤15</td><td>≥16</td></tr> <tr> <td>58</td><td>≤16</td><td>≥17</td></tr> <tr> <td>60m</td><td>59-65</td><td colspan="2">No Milestones cut scores available</td></tr> </tbody> </table>		FORM	Age (m)	Needs Review	Appears to meet age expectations	2m	1-3	No Milestones cut scores available		4m	4	≤13	≥14	5	≤15	≥16	6m	6	≤11	≥12	7	≤14	≥15	8m	8	≤16	≥17	9	≤11	≥12	9m	10	≤13	≥14	11	≤14	≥15	12m	12	≤12	≥13	13	≤13	≥14	14m	14	≤14	≥15	15m	15	≤10	≥11	16	≤12	≥13	17m	17	≤13	≥14	18m	18	≤8	≥9	19	≤10	≥11	20m	20	≤11	≥12	21	≤13	≥14	22m	22	≤14	≥15	23m	23	≤10	≥11	24	≤11	≥12	24m	25	≤12	≥13	26	≤13	≥14	27m	27	≤14	≥15	28	≤15	≥16	29m	29	≤9	≥10	30	≤10	≥11	30m	31	≤11	≥12	32	≤12	≥13	33-34m	33-34	≤13	≥14	35m	35	≤10	≥11	36	≤11	≥12	36m	37	≤12	≥13	38-39	≤13	≥14	40-41m	40-41	≤14	≥15	42-43	≤15	≥16	44-46m	44-46	≤16	≥17	47	≤12	≥13	48m	48-50	≤13	≥14	51-53	≤14	≥15	54-57m	54-57	≤15	≥16	58	≤16	≥17	60m	59-65	No Milestones cut scores available	
FORM	Age (m)	Needs Review	Appears to meet age expectations																																																																																																																																																																	
2m	1-3	No Milestones cut scores available																																																																																																																																																																		
4m	4	≤13	≥14																																																																																																																																																																	
	5	≤15	≥16																																																																																																																																																																	
6m	6	≤11	≥12																																																																																																																																																																	
	7	≤14	≥15																																																																																																																																																																	
8m	8	≤16	≥17																																																																																																																																																																	
	9	≤11	≥12																																																																																																																																																																	
9m	10	≤13	≥14																																																																																																																																																																	
	11	≤14	≥15																																																																																																																																																																	
12m	12	≤12	≥13																																																																																																																																																																	
	13	≤13	≥14																																																																																																																																																																	
14m	14	≤14	≥15																																																																																																																																																																	
15m	15	≤10	≥11																																																																																																																																																																	
	16	≤12	≥13																																																																																																																																																																	
17m	17	≤13	≥14																																																																																																																																																																	
18m	18	≤8	≥9																																																																																																																																																																	
	19	≤10	≥11																																																																																																																																																																	
20m	20	≤11	≥12																																																																																																																																																																	
	21	≤13	≥14																																																																																																																																																																	
22m	22	≤14	≥15																																																																																																																																																																	
23m	23	≤10	≥11																																																																																																																																																																	
	24	≤11	≥12																																																																																																																																																																	
24m	25	≤12	≥13																																																																																																																																																																	
	26	≤13	≥14																																																																																																																																																																	
27m	27	≤14	≥15																																																																																																																																																																	
	28	≤15	≥16																																																																																																																																																																	
29m	29	≤9	≥10																																																																																																																																																																	
	30	≤10	≥11																																																																																																																																																																	
30m	31	≤11	≥12																																																																																																																																																																	
	32	≤12	≥13																																																																																																																																																																	
33-34m	33-34	≤13	≥14																																																																																																																																																																	
35m	35	≤10	≥11																																																																																																																																																																	
	36	≤11	≥12																																																																																																																																																																	
36m	37	≤12	≥13																																																																																																																																																																	
	38-39	≤13	≥14																																																																																																																																																																	
40-41m	40-41	≤14	≥15																																																																																																																																																																	
	42-43	≤15	≥16																																																																																																																																																																	
44-46m	44-46	≤16	≥17																																																																																																																																																																	
	47	≤12	≥13																																																																																																																																																																	
48m	48-50	≤13	≥14																																																																																																																																																																	
	51-53	≤14	≥15																																																																																																																																																																	
54-57m	54-57	≤15	≥16																																																																																																																																																																	
	58	≤16	≥17																																																																																																																																																																	
60m	59-65	No Milestones cut scores available																																																																																																																																																																		
Baby Pediatric Symptom Checklist (BPSC)		<ol style="list-style-type: none"> The BPSC is divided into three subscales, each with 4 items. Determine the BPSC subscale scores by assigning a "0" for each "Not at All" response, a "1" for each "Somewhat" response, and a "2" for each "Very Much" response, and then sum the results. <ol style="list-style-type: none"> In the event that parents have selected multiple responses for a single question and are unavailable for further questioning, then choose the more concerning answer (i.e. "Somewhat" or "Very Much") farthest to the right. In the event that there is a missing response, that item counts as zero. Any summed score of 3 or more on any of the three subscales indicates that a child is "at risk" and needs further evaluation or investigation. 																																																																																																																																																																		

Fonte: (PERRIN et al., 2016).

ANEXO IV

**APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA DA ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO – UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O cuidado de crianças prematuras em região de fronteira: necessidades essenciais e especiais de saúde

Pesquisador: Rosana Meire Munhak da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 68155417.6.0000.5393

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.055.584

Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa de doutorado, com objetivo de analisar os cuidados de crianças nascidas prematuras egressas de unidades neonatais, com foco nas perspectivas maternas sobre as necessidades essenciais e necessidades especiais de saúde, em região de fronteira. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, na perspectiva da hermenêutica filosófica, com mães (maiores de 18 anos) de crianças nascidas prematuras (egressas da unidade de terapia intensiva neonatal), residentes em Foz de Iguaçu, Pr.1) A coleta de dados ocorrerá em 3 etapas: 1) no hospital, inquérito com a mãe e coleta em prontuário, para caracterização e classificação de crianças com necessidades especiais de saúde; 2) no domicílio (após 15 dias), entrevista gravada com a mãe para identificar as necessidades essenciais e especiais de saúde; 3) contato telefônico (após 30 dias), para verificar potencialidades e dificuldades para o cuidado domiciliar. Contribuições esperadas. Espera-se levantar informações que possam aprimorar e intensificar a atenção à saúde da criança nascida prematura, identificando aspectos que potencializam o cuidado relacionado ao suprimento das necessidades do crescimento e desenvolvimento na infância e promoção da segurança infantil.

Objetivo da Pesquisa:

objetivo geral analisar os cuidados de crianças nascidas prematuras egressas de unidades

Endereço: BANDERANTES 3660

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

UF: SP

Município: RIBEIRÃO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

CEP: 14084-900

E-mail: cep@eeerp.usp.br

USP - ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA USP

Continuação do Formulário 3.055.004

neonatais, com foco nas perspectivas maternas sobre as necessidades essenciais e necessidades especiais de saúde, em região de fronteira.

objetivos específicos:

- Caracterizar as crianças nascidas prematuras em região de fronteira, de acordo com as condições de nascimento, clínica e socioeconômica da família;
- Identificar as demandas de cuidado no domicílio de crianças nascidas prematuras;
- Identificar a partir da perspectiva materna os sentidos e significados das experiências de cuidado das crianças nascidas prematuras no domicílio, com base nas necessidades essenciais e especiais de saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Com relação aos riscos relata que como em toda pesquisa, terá riscos mínimos por responder algumas perguntas que conste na entrevista, para melhorar esses sentimentos, a pesquisa acontecerá em local privativo, e individualizado na presença somente do pesquisador, mas em caso de algum sentimento desagradável, dúvida ou constrangimento, a entrevista poderá ser interrompida sem nenhuma consequência ou prejuízo para o entrevistado.

A autora cita que os benefícios com a pesquisa serão futuros, sendo que, pelo conhecimento sobre as necessidades de cuidados com recém-nascidos prematuros no domicílio poderemos ajudar as mães/responsáveis, assim como, os profissionais de saúde na identificação dessas necessidades e orientar sobre esses cuidados, e ajudar o município a elaborar políticas públicas que favoreçam a atenção à saúde do prematuro.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo com tema relevante para a enfermagem com referências atualizadas.O Projeto de pesquisa apresenta metodologia coerente com os objetivos propostos

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes documentos: Folha de rosto, assinada pelo pesquisador responsável e pela diretora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; projeto de pesquisa; cronograma do estudo;orçamento detalhado , autorização da instituição, autorização para uso de instrumento de coleta de dados " Triagem CRIANES". O TCLE está escrito com linguagem clara, em forma de convite, com descrição dos procedimentos e em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12.

Recomendações:

Nenhuma

Endereço: BANDERANTES 3960

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.048-600

UF: SP

Município: RIBEIRÃO PRETO

Telefone: (16)3315-0167

E-mail: cep@eeerp.usp.br

**USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP**

Continuação do Parecer: 2.025.381

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais e critério do CEP:

Parecer aprovado Ad Referendum

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PS_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_877781.pdf	05/05/2017 13:48:54		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_CEP.pdf	05/05/2017 13:47:21	Rosane Meira Munhak da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_2.pdf	05/05/2017 13:45:55	Rosane Meira Munhak da Silva	Aceito
Outros	Novo_oficio.pdf	28/04/2017 09:41:04	Rosane Meira Munhak da Silva	Aceito
Outros	Termodecompromisso.pdf	21/03/2017 14:40:39	Rosane Meira Munhak da Silva	Aceito
Folha de Rosto	folhaderoasto.pdf	21/03/2017 14:32:42	Rosane Meira Munhak da Silva	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	21/03/2017 14:24:24	Rosane Meira Munhak da Silva	Aceito
Outros	Oficio_encaminhamento.pdf	10/03/2017 09:28:45	Rosane Meira Munhak da Silva	Aceito
Dedicação de Instituição e Infraestrutura	autorizacao_institucional.pdf	08/03/2017 19:37:44	Rosane Meira Munhak da Silva	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	08/03/2017 19:35:42	Rosane Meira Munhak da Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: BANDERANTES 3980

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.048-602

UF: SP

Município: RIBEIRÃO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@cep.usp.br

**USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP**

Continuação do Processo: 2.058.384

RIBEIRÃO PRETO, 10 de Maio de 2017

**Assinado por:
Angelita Maria Stabile
(Coordenador)**

Endereço: BANDERANTES 3660
Bairro: VILA MONTE ALEGRE CEP: 14048-602
UF: SP Município: RIBEIRÃO PRETO
Telefone: (16)3315-9197 E-mail: cep@eeerp.usp.br

Página 04 de 04

ANEXO V
APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA DA UNIVERSIDADE
ESTADUAL DO OESTE DO PARANÁ

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
OESTE DO PARANÁ

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CARACTERIZAÇÃO EPIDEMIOLÓGICA DE PARTOS E NASCIMENTOS EM UMA INSTITUIÇÃO HOSPITALAR REFERÊNCIA PARA ALTO RISCO NA TRÍPLICE FRONTEIRA

Pesquisador: Rosane Meire Munhak da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 30317914.6.0000.0107

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANÁ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 954.557

Data da Relatoria: 15/02/2015

Apresentação do Projeto:

Projeto a ser desenvolvido em um hospital que atende gestantes de alto risco no município de Foz do Iguaçu.

Objetivo da Pesquisa:

Realizar a caracterização epidemiológica dos partos vaginais e cesarianas que ocorrem em uma instituição hospitalar referência para alto risco na tríplice fronteira.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Apresenta a descrição dos riscos e benefícios de modo claro e adequado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa possui importância social e econômica e relevância científica.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos obrigatórios foram apresentados.

Recomendações:

Não há recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

Endereço: UNIVERSITÁRIA

Rua: UNIVERSITÁRIO

UF: PR

Município: CASCAVEL

Telefone: (45)3030-3072

CEP: 85.819-110

E-mail: cep.prp@unioeste.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
OESTE DO PARANÁ

Continuação do Parecer: 054.057

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

As solicitações feitas foram atendidas pela pesquisadora.

CASCABEL, 13 de Fevereiro de 2015

Assinado por:

João Fernando Christofaletti
(Coordenador)

Endereço: UNIVERSITÁRIA

Bairro: UNIVERSITÁRIO

UF: PR

Município: CASCABEL

Telefone: (45)3330-3072

CEP: 85819-110

E-mail: cep.prpg@unioeste.br

**UNIOESTE - CENTRO DE
CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE**

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: CARACTERIZAÇÃO EPIDEMIOLÓGICA DE PARTOS E NASCIMENTOS EM UMA INSTITUIÇÃO HOSPITALAR REFERÊNCIA PARA ALTO RISCO NA TRÍPLICE FRONTEIRA

Pesquisador: Rosane Meire Munhak da Silva

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 39317914.6.0000.0107

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANÁ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.009.310

Apresentação do Projeto:

Projeto a ser desenvolvido em um hospital que atende gestantes de alto risco no município de Foz do Iguaçu, visando caracterizar epidemiologicamente essa população. Inicialmente apresentou o projeto como proposta de especialização, solicita emenda para execução de uma dissertação de mestrado e alteração do período da coleta de dados.

Objetivo da Pesquisa:

Realizar a caracterização epidemiológica dos partos vaginais e cesarianas que ocorreram em uma instituição hospitalar referência para alto risco na tríplice fronteira.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Apresenta a descrição dos riscos e benefícios de modo claro e adequado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Relevante para a área.

Endereço: UNIVERSITÁRIA

Bairro: UNIVERSITÁRIO

UF: PR

Município: CASCAVEL

Telefone: (45)3220-3272

CEP: 85.815-110

E-mail: cep.prppq@unioeste.br

**UNIOESTE - CENTRO DE
CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE**

Continuação do Parecer: 3.006/2018

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos apresentados estão adequados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_730867_E1.pdf	07/04/2017 16:53:27		Aceito
Outros	solicitacaoCEP.pdf	07/04/2017 16:47:46	Rosane Meire Munhak da Silva	Aceito
Outros	termo de comp.ass.pdf	11/11/2014 14:14:52		Aceito
Outros	autorizacao2.pdf	06/11/2014 19:06:47		Aceito
Outros	autorizacao1.pdf	06/11/2014 19:06:28		Aceito
Outros	instrumento PE.docx	06/11/2014 19:02:45		Aceito
Outros	Curriculo do Sistema de Currículos Latex (Sheila Cristina Rocha Brischliari) (1).pdf	06/11/2014 19:02:15		Aceito
Outros	Curriculo do Sistema de Currículos Latex (Rosane Meire Munhak da Silva)2.pdf	06/11/2014 19:01:56		Aceito
Outros	declaração.pdf	06/11/2014 19:01:18		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_geral (2).docx	06/11/2014 19:00:50		Aceito
Folha de Rosto	folha de rosto.pdf	06/11/2014 18:59:55		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: UNIVERSITÁRIA

Bairro: UNIVERSITARIO

CEP: 85.815-110

UF: PR

Município: CASCAVEL

Telefone: (45)3235-3272

E-mail: cep.prppg@unioeste.br

UNIOESTE - CENTRO DE
CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE

Continuação do Parecer: 2.006.218

CASCADEL, 10 de Abril de 2017

Assinado por:
Fausto José da Fonseca Zamboni
(Coordenador)

Endereço: UNIVERSITÁRIA

Bairro: UNIVERSITÁRIO

UF: PR

Telefone: (45)3220-3272

Município: CASCADEL

CEP: 85.819-110

E-mail: cep-prppg@unioeste.br