UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

LETÍCIA PANCIERI

Segurança de bebês prematuros no domicílio: cuidados parentais e estímulo ao desenvolvimento infantil

Ribeirão Preto
2019

LETÍCIA PANCIERI

Segurança de bebês prematuros no domicílio: cuidados parentais e estímulo ao desenvolvimento infantil

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.

Linha de Pesquisa: Assistência à Criança e ao Adolescente

Orientadora: 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.

Pancieri, Letícia. Segurança de bebês prematuros no domicílio: cuidados parentais e estímulo ao desenvolvimento infantil, 2019.

177 f. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientadora: Mello, Débora Falleiros.

1. Prematuro. 2. Saúde da Criança. 3. Parentalidade. 4. Atenção Primária à Saúde. 5. Enfermagem.

Nome: PANCIERI, Letícia.

Título: Segurança de bebês prematuros no domicílio: cuidados parentais e estímulo ao desenvolvimento infantil.

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

Aprovado em: ___/___/_____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Aos bebês prematuros e seus pais, razão de ser deste estudo.

e

Aos meus pais, Paulo e Célia, que se doaram de maneira incansável, com amor, cuidado e incentivo, desde o planejamento até (e principalmente) a finalização deste estudo.

AGRADECIMENTOS

À Deus, não apenas pelo dom da vida, mas por sustenta-la diariamente com amor, coragem e força nos momentos de dificuldades e incertezas e proteger e guiar meus passos sempre pelo caminho de luz.

À minha orientadora, Débora Falleiros de Mello, por me acolher com ternura ao longo destes anos, por sempre acreditar em mim e, com inteligência, ser minha referência e exemplo de enfermeira e professora e também por todos os ensinamentos e direcionamentos que me trouxeram até onde sou hoje.

À minha querida Maria, que chegou no final desta trajetória ressignificando-a com o mais puro amor.

Aos meus pais, Paulo e Célia, que sempre nos ensinaram e incentivaram a seguir pelo caminho dos estudos e trabalho e transmitiram princípios de responsabilidade, honestidade e persistência; por terem apoiado e se dedicado junto comigo.

Aos meus irmãos Daniel e Ana Paula, pela parceria e por serem exemplo e inspiração.

Aos meus avós José Felipe e Carmem, pelo amor, apoio e preocupação sempre presentes.

À enfermeira Vanessa e toda a equipe do SAIBE, por terem me acolhido, apoiado, contribuído e tornado possível a condução deste estudo.

Às famílias dos bebês prematuros incluídas neste estudo, por se disponibilizarem e se abrirem para a realização das entrevistas.

À EERP-USP por ter me transformado em enfermeira e por ser a casa onde eu sempre gosto de voltar.

À Profa. Dra. Monika Wernet, por ter me apresentado ao cuidado do bebê prematuro em São Carlos, pelos conhecimentos compartilhados e pelas valiosas contribuições no exame de qualificação deste estudo.

À Profa. Dra. Maria de La Ó R. Veríssimo pelas valiosas contribuições no exame de qualificação deste estudo.

À Profa. Dra. Hannah Kuper e ao International Centre for Evidence in Disability, por me receberem no grupo de pesquisa e pelos conhecimentos e contribuições compartilhadas.

Aos queridos amigos da ESF Jardim São Paulo, pelo apoio, incentivo e amizade no início desta trajetória.

À querida Bety, pelo amor, cuidado e paciência conosco nos últimos meses e por proporcionar a tranquilidade necessária para a finalização deste estudo.

À querida Tia Lena, por sempre ser presente em nossas vidas com amor e muito carinho.

À querida Nilza, por todo carinho, amor e torcida.

À amiga Mayara, pela amizade e divisão dos conheciemtnos.

Às amigas Mariana, Marina Sayuri, Marina Cetrulo, Maísa e Aline por se fazerem presentes e tornarem mais leves os meus dias.

À Profa. Dra. Juliana Coelho Pina, por proporcionar a oportunidade de aprendizado e pelos conhecimentos compartilhados.

Aos amigos do HU-UFSCar pela amizade durante a concretização do estudo.

Aos pacientes e equipe do Núcleo de Saúde da Família IV-HCFMRP, por me acolherem na graduação e na pós-graduação e terem me ensinado tanto sobre APS e cuidados domiciliares às crianças.

"Portanto, passo a passo, mas sempre caminhando, sempre buscando um horizonte e sempre acompanhados."

José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres

RESUMO

PANCIERI, Letícia. **Segurança de bebês prematuros no domicílio: cuidados parentais e estímulo ao desenvolvimento infantil.** 2019. 174f. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

O cuidado cotidiano de crianças prematuras e os estímulos apropriados realizados pelos cuidadores parentais são de extrema importância para o seu desenvolvimento e segurança no domicílio. A presente investigação tem por objetivo geral analisar os aspectos sobre a segurança em domicílio de crianças que nasceram com idade gestacional inferior a 32 semanas na perspectiva de cuidadores parentais, para fornecer subsídios ao seguimento longitudinal e à promoção do desenvolvimento infantil no contexto da atenção primária à saúde. Esta pesquisa tem como alicerce o quadro teórico das Vulnerabilidades em Saúde e das Necessidades Essenciais da Criança. Trata-se de uma investigação qualitativa, na perspectiva da Hermenêutica Filosófica Gadameriana, realizada a partir de entrevistas semiestruturadas com 18 cuidadores parentais (04 pais e 14 mães) de 15 bebês prematuros menores de um ano de idade cronológica e que nasceram no ano de 2017 no município de São Carlos-SP-Brasil. A coleta dos dados ocorreu no período de janeiro a março de 2018. Para análise e organização dos dados foi adotada a análise temática do tipo indutiva. Os resultados trazem as peculiaridades da chegada do bebê nascido prematuro no domicílio após a alta hospitalar, a busca pelo cuidado seguro, as fontes de apoio para o cuidado domiciliar, cuidados especiais ao bebê prematuro e o desenvolvimento do papel parental, que formam um conjunto de elementos inerentes ao processo de segurança da criança e seus cuidadores para o exercício do cuidado em domicílio. A tentativa de reprodução no domicílio das práticas que eram realizadas no hospital sugere permitir mais segurança aos cuidadores parentais, mas também pode cerca-los de insegurança para construir a parentalidade. A busca por informações em mídias digitais indica um modo de socialização que os cuidadores utilizaram para amparar o cuidado domiciliar, que sugere ser um importante sublimador da situação de vulnerabilidade do bebê prematuro, mas a vulnerabilidade à informações incorretas pode estar presente. Foram apreendidos dois períodos de transição do cuidado em domicílio. Um primeiro período entre a alta hospitalar e as primeiras reorganizações das ações cuidativas com o bebê prematuro em domicílio. Outro momento de transição caracteriza-se por certa ambiguidade, pela identificação de sinais que denotam a superação das condições clínicas iniciais da prematuridade, mas

também há superproteção da criança por parte dos cuidadores parentais. Ambos os momentos de transição são de extrema relevância para incluir cuidados seguros e de proteção adequada ao crescimento e desenvolvimento da criança. A estimulação neuromotora positiva, o afeto e a interação ativa da família com o bebê são relevantes de serem percebidos como ligados ao desenvolvimento da criança. A segurança da criança nascida prematura mostrou-se relacionada aos cuidados que visam diminuir ou eliminar as circunstâncias de vulnerabilidade. Tais elementos configuram a necessidade de vigilância para um cuidado desenvolvimental seguro ao bebê prematuro e que precisam ser reforçados na atenção domiciliar, para incrementar os cuidados específicos que envolvem as peculiaridades da proteção integral da criança, evitando acidentes e adoecimentos e, sobretudo, impulsionar os cuidados relacionados aos estímulos adequados ao desenvolvimento infantil. Aspectos relacionados às necessidades essenciais das crianças têm potencial para influenciar positivamente nos cuidados contínuos seguros exercidos pelos cuidadores parentais, para promover o desenvolvimento saudável do bebê prematuro durante o primeiro ano de vida e a segurança no seguimento logitudinal.

Palavras-chave: Prematuro. Saúde da Criança. Parentalidade. Atenção Primária à Saúde. Enfermagem.

ABSTRACT

PANCIERI, Letícia. **Home safety of premature babies: parenting and stimulating child development.** 2019. 174f. Thesis (Doctorate) – Ribeirão Preto College of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

The daily care of premature children and the appropriate stimuli provided by parents are extremely important for their development and home safety. This research aims to analyze the aspects of home safety of children born less than 32 weeks of gestational age, from the perspective of parents, aiming to support the longitudinal follow-up and the promotion of child development in the context of primary health care. This research is based on the theoretical framework of Health Vulnerabilities and of The irreducible needs of child. It is a qualitative research, from the perspective of Gadamer's Philosophical Hermeneutics, conducted from semi-structured interviews with 18 parents (04 fathers and 14 mothers) of premature babies under one year of age and born in 2017 in the city of São Carlos-SP-Brazil. Data were collected from January to March of 2018. For data analysis and organization, the thematic inductive analysis was adopted. The results show peculiarities about the arrival of the premature baby at home after hospital discharge, the search for safe care, sources of support for home care, the special care for the premature baby and the development of parental role, which form a set of elements inherent to the children safety care process and their caregivers parenting. Attempting to reproduce at home the practices that were performed in the hospital suggests allowing more security for parental caregivers, but may also surround them with insecurity to build parenting. The search for information in digital media indicates a resource of socialization that caregivers used to support home care, which suggests to be an important sublimator of the premature baby's vulnerability situation, but the vulnerability of incorrect information may still be present. Two periods of transition from home care were seized. A first period between hospital discharge and the first reorganization of care actions with the premature baby at home. Another moment of transition is characterized by some ambiguity, that goes through the identification of signs that denote overcoming the initial clinical conditions of prematurity, until the overprotection of the child by parental caregivers. Both times of transition are extremely important to include safe care and adequate protection for the child's growth and development. Positive neuromotor stimulation, affection and active family interaction with the baby are relevant to be perceived as linked to the child's development. The safety of children born prematurely is

related to care aimed at reducing or eliminating the circumstances of vulnerability. Such elements constitute vigilance for safe developmental care for premature babies and need to be reinforced in home care, aiming to increase the specific care that involves the peculiarities of the integral protection of the child, avoiding accidents and illnesses and, above all, boosting the care related to adequate stimuli. to child development. Aspects related to the essential needs of children have the potential to positively influence the continued safe care provided by parental caregivers, to promote the healthy development of the premature baby during the first year of life and the safety of logitudinal follow-up.

Keywords: Premature. Child Health. Parenting. Primary Health. Nursing.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Matriz analítica da vulnerabilidade da criança diante de situações adversas em seu desenvolvimento 43

Figura 2 – Características das crianças e cuidadores parentais de acordo com data de nascimento, data da entrevista, cuidador parental, idade gestacional, sexo, tipo de parto, motivo do nascimento prematuro, início do pré-natal, idade cronológica..... 60

Figura 3 – Características das crianças de acordo com idade cronológica, tempo de internação, tempo para primeira consulta após a alta hospitalar, peso do nascimento, índice de APGAR, intercorrências após o nascimento, motivos das reinternações e sequela..... 62

Figura 4 – Características das crianças de acordo com idade cronológica, informação sobre o crescimento no dia da entrevista, informação sobre o desenvolvimento no dia da entrevista, tipo de alimentação após a alta, imunização e motivo de atraso na vacinação..... 65

Figura 5 – Caracterização das crianças e dos cuidadores parentais, de acordo com idade cronológica, escolaridade da mãe e pai, ocupação do cuidador, frequência da criança em serviço educacional, informação se há outras crianças morando no domicílio.....68

Figura 6 – Caracterização das crianças e dos cuidadores parentais, de acordo com número de pessoas que vivem na casa, renda familiar, gastos com o cuidado da criança, valor dos gastos com cuidados, gastos com serviços de saúde, tipo de auxílio social financeiro..... 69

Figura 7 – Mapa temático preliminar com representação dos códigos, subtemas iniciais e temas iniciais..... 71

Figura 8 – Mapa temático final com representação dos temas e subtemas finais.....72

Figura 9 – Aspectos positivos e negativos relacionados às condições de vulnerabilidade e à promoção da segurança ao cuidado do bebê prematuro no domicílio 136

Figura 10 – Aspectos relacionados às condições de vulnerabilidade e à promoção da segurança ao cuidado do bebê prematuro no domicílio..... 139

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDPI	Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância
APS	Atenção Primária à Saúde
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
COREQ	Critérios Consolidados para Relatórios de Pesquisa Qualitativa
CP	Cuidador Parental
CRIE	Centro de Referência para Imunobiológicos Especiais
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
DRS	Distrito Regional de Saúde
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
ESF	Estratégia de Saúde da Família
FAPESP	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo
H.A.	Hipertensão Arterial
HC-FMRP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
HF	Hermenêutica Filosófica
HU-UFSCar	Hospital Universitário da Universidade Federal de São Carlos
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IC	Iniciação Científica
IG	Idade Gestacional
ITU	Infecção do Trato Urinário
NBAS	Escala de Avaliação do Comportamento Neonatal
PIBIC	Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Criança
PNSP	Programa Nacional de Segurança do Paciente
PT	Prematuro
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SAIBE	Serviço de Acompanhamento de Intervenções ao Bebê de Alto Risco
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
UCIN	Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
USP	Universidade de São Paulo
VD	Visita Domiciliar
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO 16
1 INTRODUÇÃO 18
1.1 A situação da prematuridade no Brasil e no mundo 20
1.2 O processo de cuidar do prematuro e a parentalidade 23
1.3 O cuidado do bebê prematuro em domicílio no contexto da Atenção Primária à Saúde..... 28
2 OBJETIVOS 34
3 REFERENCIAL TEÓRICO 36
4 PERCURSO METODOLÓGICO 46
4.1 Tipo de Estudo 47
4.2 Local do Estudo 48
4.3 Coleta dos Dados e Participantes 52
4.4 Análise dos Dados 54
4.5 Aspectos Éticos da Pesquisa 56
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO 58
5.1 Características dos bebês muito prematuros e prematuros extremos e seus cuidadores parentais 59
5.2 Experiências parentais com bebês muito prematuros e prematuros extremos e as possibilidades para o cuidado domiciliar seguro 70
5.2.1 A chegada no domicílio e a busca pelo cuidado seguro 73
5.2.2 Suporte amparador para o cuidado seguro no domicílio 85
5.2.3 Cuidado seguro no domicílio: preservando o desenvolvimento infantil 103
5.2.4 Desenvolvimento do cuidado parental para promoção da segurança da criança 116
5.3 Promoção da segurança do bebê prematuro no domicílio 136
6 IMPLICAÇÕES DO ESTUDO PARA A ENFERMAGEM 143
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS 147
REFERÊNCIAS 151
APÊNDICES.....169
ANEXOS 174

APRESENTAÇÃO

Meu interesse pelos estudos na área de Enfermagem em Saúde da Criança no contexto da Atenção Primária à Saúde (APS) surgiu em 2008, no meu primeiro ano da graduação na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP-USP), quando entrei em contato com a Profa. Dra. Débora Falleiros de Mello para manifestar meu interesse de aprofundamento nos estudos e buscar orientação para realizar iniciação científica nesta área de conhecimento.

A partir dos estudos na graduação e da inserção nas atividades de Iniciação Científica (IC), fui me aproximando aos temas da saúde da criança e também ao universo científico campo da Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública. Inicialmente, trabalhei com o tema da Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância (AIDPI) e obtive uma bolsa IC - Santander/PIBIC. Posteriormente, me aproximei das questões teóricas sobre as Vulnerabilidades em Saúde e realizamos um estudo relacionado à Saúde da Criança, e obtive outra bolsa IC - FAPESP. Ainda na graduação, optei por cursar a disciplina de Estágio Supervisionado Enfermagem na Atenção Básica no Núcleo de Saúde da Família IV, que foi um período de muitas experiências, concluindo a graduação em 2011.

Após, realizei o Curso de Especialização em Saúde Pública com ênfase em Saúde da Família, em 2012. Também participei como coordenadora de campo e entrevistadora em um Projeto de Pesquisa, obtendo bolsa de Treinamento Técnico Nível 3 – FAPESP, de 2012 a 2013. Nesse período, me preparei para concursos relacionados ao Sistema Único de Saúde (SUS) e, com a finalização da especialização, ingressei como Enfermeira da Estratégia de Saúde da Família Jardim São Paulo, no município de Poços de Caldas-MG, onde enriqueci minha experiência prática relacionada à saúde pública brasileira. Também realizei um Curso de Especialização em Auditoria nas Organizações de Saúde.

O trabalho na saúde pública é instigante e desafiador e provocou inquietações para a busca de novos conhecimentos relacionados à gestão de saúde e também pelo interesse a respeito do cuidado do bebê prematuro no domicílio, após o período de hospitalização, que me levaram à construção do projeto para ingresso no Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da EERP-USP, onde cursei o Doutorado Direto. Já cursando a pós-graduação, me mudei para São Carlos-SP para trabalhar no setor pediátrico do Hospital Universitário da Universidade Federal de São Carlos (HU-UFSCar), onde pude conhecer uma nova complexidade no atendimento público à saúde da criança.

No ano de 2016, fui apresentada à Profa. Dra. Monika Wernet, vinculada à UFSCar, através de quem conheci o fluxo de atendimento aos bebês prematuros no município de São Carlos, bem como o Serviço de Acompanhamento de Intervenções ao Bebê de Alto Risco (SAIBE), vinculado à Santa Casa de Misericórdia do município.

Ainda cursando o doutorado, no mês de setembro de 2017, tive a oportunidade de realizar visita científica ao Grupo de Pesquisa "International Centre for Evidence in Disability", coordenado pela Profa. Dra. Hannah Kupper, na London School of Hygiene & Tropical Medicine em Londres-Reino Unido. Lá pude conhecer e vivenciar o trabalho em pesquisas de abrangência internacional, ampliando meu olhar sobre a saúde global. Durante reuniões científicas, foi possível apresentar a proposta do presente estudo e foram discutidas e sugeridas valiosas contribuições. Em julho de 2019, alguns resultados foram apresentados ao referido Grupo de Pesquisa pela Profa. Dra. Débora, em visita técnico-científica na London School of Hygiene & Tropical Medicine em Londres, bem como a proposta para produção científica conjunta.

Nesta trajetória, surgiram inquietações a respeito de como é o cuidado dispensado pelas famílias aos bebês prematuros quando chegam no domicílio neste município e quais são as situações de vulnerabilidades envolvidas neste processo para culminar em segurança às crianças. Trabalhar com vulnerabilidades em saúde nos remete às discussões acerca da (in)segurança no contexto de vida destas crianças para que possam desfrutar de oportunidades plenas para garantir o crescimento e desenvolvimento saudáveis.

Desta forma, a primeira parte deste estudo traz um panorama sobre a situação da prematuridade no Brasil e no mundo e uma contextualização envolvendo o cuidado de bebês prematuros no âmbito da APS, com base em literatura científica. Também traz aspectos sobre a parentalidade direcionada aos bebês prematuros, pela relevância e características inerentes de dependência da criança de cuidadores proximais. Na sequência, são apresentados os objetivos da pesquisa.

A seguir, o capítulo do Referencial Teórico traz os conceitos de Vulnerabilidades em Saúde e sobre as Necessidades Essenciais da Criança. Após, foi descrito o percurso metodológico e, para alcançar os objetivos, foi delineado um estudo qualitativo com abordagem da hermenêutica filosófica gadameriana, buscando a compreensão do cuidado e das experiências nas perspectivas parentais, acessadas por meio da interpretação das entrevistas. Além disso, a entrevista foi guiada por um questionário que possibilitou a caracterização das famílias incluídas no estudo.

A análise e discussão dos resultados são apresentadas no Capítulo 5. Após, são apontadas implicações do estudo para a Enfermagem, tanto do ponto de vista prático quanto científico e ao concluir são sintetizadas as considerações finais.

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

A primeira infância, etapa do nascimento aos seis anos de idade, é o período de maior plasticidade cerebral, crescimento e desenvolvimento (FOX; LEVITT; NELSON, 2010; SHONKOFF, 2011; SHONKOFF; FISHER, 2013). Neste período, o ambiente em que a criança vive é fundamental, assim como a qualidade de seus relacionamentos com adultos impactam diretamente no seu desenvolvimento e aprendizado (FOX; LEVITT; NELSON, 2010; SHONKOFF, 2011; SHONKOFF; FISHER, 2013; BICK; NELSON, 2016; BRASIL, 2018a).

As funções executivas mais especializadas de um ser humano, como a atenção, a memória, o planejamento, o raciocínio e o juízo crítico, começam a se desenvolver na primeira infância, e os circuitos cerebrais responsáveis por essas funções serão refinados durante a adolescência até a maioridade, portanto, são dependentes de conexões fundamentais que se iniciam nos primeiros anos de vida (FOX; LEVITT; NELSON, 2010; SHONKOFF, 2011; SHONKOFF; FISHER, 2013; BICK; NELSON, 2016). O desenvolvimento compreendido na abordagem ecobiodesenvolvimental traz uma expansão da visão da biologia para uma perspectiva mais ampla, que abrange as experiências no ambiente, a epigenética e a neurociência (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006).

O crescimento e desenvolvimento da criança é um processo de fundamental importância, como um eixo que necessita ser qualificado de modo ativo e contínuo de vigilância à saúde das crianças (CAMINHA, et al., 2017; BRASIL, 2018a). O crescimento e o desenvolvimento humano conformam respostas a marcos potenciais e esperados, e a avaliação eficiente possibilita acompanhar e intervir, de forma oportuna e pertinente, e analisar o desempenho na infância e em longo alcance como parâmetro sensível do processo saúde e doença, em nível individual, clínico, coletivo e epidemiológico (GRANTHAM-MCGREGOR et al., 2007; WALKER et al., 2011; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013).

Para crianças nascidas prematuras também é preconizada a vigilância do processo de crescimento e desenvolvimento, pois a prematuridade é considerada um importante elemento de vulnerabilidade para problemas no desenvolvimento infantil (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012). Em geral, no seguimento de crianças nascidas prematuras, em serviços de follow-up que realizam o acompanhamento de bebês denominados de risco, a finalidade é identificar, acompanhar e intervir nos problemas que venham a prejudicar o seu

crescimento e desenvolvimento, com a utilização de instrumentos de avaliação padronizados e confiáveis (FORMIGA; LINHARES, 2011; VIEIRA; LINHARES, 2011).

Investigações conduzidas em âmbito internacional mostram que o processo de alta hospitalar para bebês prematuros envolve, frequentemente, sentimento de apreensão parental quanto às suas capacidades para ofertar cuidados seguros à criança em casa (JEFFERIES et al., 2014), bem como há baixa adesão aos programas de seguimento do bebê prematuro após a alta hospitalar, culminando em piores resultados em sua evolução comparados aos que continuam o seguimento (DOMINGUEZ AURRECOECHEA et al., 2016) e há lacunas associadas ao monitoramento da saúde e atrasos na imunização (D'AGOSTINO et al., 2015).

A necessidade de seguimento longitudinal do bebê prematuro é considerada fundamental, com intervenções tanto em unidades neonatais hospitalares quanto na rede de Atenção Primária à Saúde, incluindo evitar a duplicidade de ações e melhorar o aproveitamento dos recursos disponíveis (DOMINGUEZ AURRECOECHEA et al., 2016), bem como diminuir os riscos associados às morbidades decorrentes da prematuridade e prejuízos no neurodesenvolvimento destas crianças (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012).

A importância da equipe da atenção primária para o cuidado aos bebês prematuros é ressaltada no fato de que possui uma atividade proativa e abrangente da saúde, desenvolvimento da criança e também pode apoiar o bem-estar dos cuidadores e orientá-los em sua prática parental (MSALL, 2019).

No contexto brasileiro, estudos têm ressaltado a importância dos cuidados no pós-alta do bebê prematuro e a relevância para as demandas e perspectivas maternas pelo suporte social e profissional na atenção em domicílio (VIERA; MELLO, 2009; MORAIS; QUIRINO; ALMEIDA, 2009; SOARES et al., 2010; FROTA et al., 2013; COSSUL et al., 2015).

Na presente pesquisa, o foco é a segurança de crianças prematuras e as ações de estímulos cotidianos na perspectiva parental, visando apreender componentes da segurança na primeira infância e sua importância para a promoção do desenvolvimento infantil em contexto domiciliar.

1.1 A situação da prematuridade no Brasil e no mundo

O nascimento prematuro abrange bebês que nasceram antes de terem completado 37 semanas de idade gestacional (IG) e são classificados em prematuros extremos (IG < 28

semanas), muito prematuros (IG 28 a < 32 semanas) e moderados ou tardios (IG de 32 a < 37 semanas) (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012).

Em âmbito mundial, nos anos 2000 a 2015, o nascimento prematuro aparece entre as causas mais importantes de mortalidade em crianças menores de cinco anos de idade, sendo aconselhado aos países priorizar políticas e programas de sobrevivência infantil baseados na composição de causa-morte infantil e em esforços contínuos e aprimorados para ampliar as intervenções necessárias na era dos objetivos sustentáveis do milênio (LIU et al., 2016).

O relatório Born too soon, da Organização Mundial da Saúde, apontou que anualmente 15 milhões de bebês nascem em partos prematuros, o que representa mais que 01 em 10 de todos os bebês nascidos ao redor do mundo, e este número vem crescendo a cada ano (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012). Cabe apontar que houve avanço da tecnologia e de evidências científicas que fundamentaram mudanças na atenção à saúde fetal e neonatal (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012).

No Brasil, um estudo de consultoria à UNICEF, realizado pela Universidade Federal de Pelotas, no ano de 2013, estimou a prevalência de 11,7% nascimentos prematuros em relação a todos os partos, indicando que o país está no mesmo patamar de países de baixa renda, com prevalência de 11,8% (UNICEF, 2013). A referida pesquisa também apontou que as complicações decorrentes da prematuridade são as maiores causas de morte em crianças menores de cinco anos no Brasil (UNICEF, 2013).

As seguintes ocorrências de ordem materna e de fatores genéticos do feto estão classicamente associados ao desfecho do parto prematuro: extremos de idade materna, hipertensão gestacional, multiparidade, infecções do trato urinário materno, seguimento frágil de pré-natal, tabagismo, uso de drogas ilícitas, estresse materno, baixa escolaridade e nível socioeconômico, parto prematuro prévio, trabalho físico intenso e curto intervalo de tempo entre as gestações (BETTIOL; BARBIERI; SILVA, 2010; CARDOSO-DEMARTINI et al. 2011). O aumento do número de partos prematuros também tem sido associado ao crescente uso de fertilizações assistidas e à iatrogenia provocada pelas cesáreas em excesso (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012; BETTIOL; BARBIERI; SILVA, 2010).

O útero materno proporciona um ambiente seguro e adequado para que o feto se desenvolva, cresça e amadureça seus sistemas fisiológicos, e deixar esse ambiente de forma precoce significa que o bebê estará sujeito a um maior risco para desenvolvimento de sequelas clínicas e do neurodesenvolvimento (D'AGOSTINO et al., 2015; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012; STEPHENS; VOHR, 2009).

As complicações típicas do nascimento prematuro estão relacionadas a processos infecciosos severos, acometimentos respiratórios, icterícia, hemorragia intraventricular, lesão cerebral hipóxica, enterocolite necrosante, retinopatia da prematuridade, anemia da prematuridade e às dificuldades para amamentação (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012; VALDIVIESO; RAMIREZ, 2015; LIZAMA et al., 2014; CERVANTES-RUIZ et al., 2012; DELFINO et al., 2010; KREUTZ; BOSA, 2013).

Além disso, o nascimento prematuro também está relacionado a um maior risco para o recém-nascido contrair infecções (RAND et al, 2016). A longo prazo, as infecções do período neonatal poderão comprometer de forma negativa o neurodesenvolvimento infantil, possivelmente por provocar anormalidades na substância branca cerebral, e acarretar prejuízos motores e cognitivos em crianças de 9 anos com histórico de nascimento muito prematuro, de acordo com estudo conduzido na Nova Zelândia (RAND et al., 2016).

A morbidade mais comum em recém-nascidos muito prematuros está associada a problemas respiratórios (GREENOUGH, 2012). O processo de desenvolvimento do sistema respiratório percorre todo período fetal, a vida pós-natal até ao início da idade adulta (RANGANATHAN, 2010; HAMEED et al., 2013). Vários fatores podem afetar o desenvolvimento normal do pulmão, sendo o nascimento prematuro um dos mais importantes (STOCKS; SONNAPPA; 2013).

O conhecimento cada vez mais aprofundado da fisiologia e da patologia neonatal, o uso da corticoterapia em gestantes em iminência de trabalho de parto prematuro, a utilização de surfactante exógeno, novas linhas de antimicrobianos, além de novos métodos de ventilação assistida vem contribuindo para maior sobrevida dos prematuros; atualmente, estas terapias tornam viáveis as sobrevivências de prematuros a partir de 22 semanas de IG (MOSS, 2005).

Os desafios que envolvem a respiração com pulmões imaturos de RNPT são manifestados através da Síndrome do desconforto respiratório (SDR) e em longo prazo com a persistência de anormalidades respiratórias (MOSS, 2005) como a displasia broncopulmonar, doença pulmonar crônica onde os pulmões apresentam-se inflamados, com alvéolos maiores e em menor quantidade quando comparados a um pulmão normal e com um desenvolvimento anormal da vascularização pulmonar (MOSS, 2005).

Com relação à nutrição, o aleitamento materno é a primeira escolha para o prematuro, pois pode contribuir para um melhor desempenho no neurodesenvolvimento e está mais associado à promoção de um ganho de peso adequado, além de ter importante efeito anti-infeccioso para o bebê (LIN et al, 2008). Porém, sabe-se que as taxas de manutenção do aleitamento materno, sobretudo aleitamento materno exclusivo, são menores em prematuros

(FREITAS et al., 2016), devido aos inúmeros entraves, entre eles o processo de coordenação sucção-deglutição que estará completamente desenvolvido a partir de 34 semanas de idade gestacional; antes disso, o bebê estará em maior risco para sofrer uma broncoaspiração do leite durante a mamada (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012).

O afastamento do contato imediato mãe-bebê provocado pelas complicações da prematuridade, a dificuldade em manter o bebê alerta e a frequência respiratória descoordenada são consideradas como situações difíceis para as mães de prematuros (GUBERT et al., 2012).

Diante deste cenário, consequências negativas do nascimento prematuro podem incluir problemas neurodesenvolvimentais, comportamentais e desordens de aprendizagem (SCHMITT et al., 2016; STEPHENS; VOHR, 2009), podendo ocorrer paralisia cerebral, epilepsia, cegueira, deficiência auditiva moderada a grave e retardo cognitivo (STEPHENS; VOHR, 2009).

Os bebês prematuros extremos, que têm o eixo hipotálamo-hipófise-adrenal muito suscetível ao contexto ambiental, podem apresentar mais dificuldades, sobretudo às experiências de interação parental (BRUMMELTE et al., 2011).

No contexto domiciliar, as necessidades de cuidado de um bebê, a princípio, são colocadas como as mesmas de bebês a termo, englobando ações de termorregulação, atenção especial para o controle de infecções, lavagem de mãos, aleitamento materno de forma prioritária (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012), acrescidas de demandas relacionadas às complicações da prematuridade, quando estiverem presentes.

1.2 O processo de cuidar do prematuro e a parentalidade

O termo parentalidade refere-se à uma tradução livre para o português de “parenting”, e expressa uma perspectiva de interação entre a criança e suas figuras paternas e maternas, biológicas ou adotivas, e no ato de fornecer cuidados e proteção e exercer autoridade por meio de respostas apropriadas ao comportamento infantil, visando atender às necessidades da criança (HOGHUGHI, 2004; BARROSO; MACHADO, 2010). A parentalidade está ligada a aspectos sobre assegurar a sobrevivência e o desenvolvimento, promovendo a aquisição de autonomia pela criança em um ambiente seguro (HOGHUGHI, 2004; BARROSO, 2010). A parentalidade volta-se, portanto, para um conjunto de atividades desempenhadas pelo adulto

de referência, em seu papel de assegurar o desenvolvimento pleno da criança e também para promover a sua integração social e autonomia (HOGHUGHI, 2004).

Neste estudo, o **cuidado parental** é visto como um conjunto de atividades desempenhadas pelo(s) adulto(s) de referência para proteger a criança, atender suas necessidades e exercer autoridade, garantindo que a criança possa desenvolver sua autonomia, sobreviver, desenvolver-se plenamente e integrar-se socialmente em um ambiente seguro (FÉRES-CARNEIRO et al., 2016; HOGHUGHI, 2004; BARROSO; MACHADO, 2010).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) o termo parentalidade se distingue de outro muito utilizado – cuidador - "caregiver" – pelo fato de que a figura parental está presente em longo prazo na trajetória de vida da criança, pelas possibilidades de envolvimento e comprometimento emocional profundo no processo de criação e socialização da criança, e para o cuidador é designada a responsabilidade por cuidados da criança em curto prazo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004), e pode abranger um grupo mais amplo, como avós, babá, vizinhos, entre outras pessoas. No presente estudo, a opção foi por utilizar o termo "cuidador parental" para as mães e pais participantes da pesquisa que estavam exercendo o cuidado cotidiano da criança em domicílio.

O grande escopo de produções científicas envolvendo o reconhecimento da parentalidade vem tendo um predomínio nas áreas de conhecimento da psicologia e da psicanálise, que introduziram o referido termo no campo científico a partir dos anos 60, particularmente pelo psicanalista francês Racamier e seus estudos sobre a construção de processos psicoafetivos em mães deprimidas e, posteriormente, por René Clement, que trouxe a ideia de que a parentalidade é um processo de aprendizagem, produto do vínculo promovido pela interação (ZORNIG, 2010; BARROSO; MACHADO, 2010; CYPRIANO; PINTO, 2011).

Sem o intuito de nos aprofundarmos para o horizonte da psicologia e psicanálise, mas intencionados pela compreensão do termo e motivados para a construção de práticas fundamentadas em saberes interdisciplinares, buscamos apreender os fatores envolvidos na construção da parentalidade.

A construção da função parental, assim como sua presença na vida da criança, se dá também a longo prazo e tem início antes mesmo da concepção, passando pela gestação, puerpério e se transformando a medida em que a criança cresce e também se transforma (BRASIL, 2013a). Ainda, não se deve excluir o caráter transgeracional da construção da parentalidade em que a herança para a chegada do novo ser não se caracteriza apenas pela

biologia e genética, mas pelas concepções familiares (BRASIL, 2013a) e culturais acerca do que é um pai, uma mãe e mesmo o que se esperar de um bebê.

A construção da imagem do bebê passa por quatro fases subsequentes. A figura inicial do bebê, o chamado bebê fantasmático está associado ao bebê interior do pai e da mãe e de suas vivências como tal, ainda que de maneira inconsciente, mas responsável pela maneira em que se desenvolverá o desejo e os projetos relacionados ao novo bebê (BRASIL, 2013a). O bebê imaginário é fruto dos sonhos e desejo dos pais no planejamento da gestação ou até mesmo em seu início (BRASIL, 2013a).

Já com o feto no interior do útero materno, o bebê imaginado existe entre o quarto e o sétimo mês de gestação e está intimamente ligado às experiências concretas com o bebê através de sensações, imagens de ultrassom, comportamento do bebê intraútero e representam as fantasias do pai e da mãe sobre como desejam e acreditam que o bebê irá chegar (BRASIL, 2013). Finalmente, o bebê real é a criança que, de fato, chegará aos braços dos cuidadores parentais e, geralmente, se contrapõe às três figuras anteriores. Mas é este bebê que demandará a atenção e cuidado e sua construção tem início quanto mais próximo se aproxima o momento do parto, em torno do último trimestre da gestação. No entanto, esta construção é prejudicada em casos de parto prematuro, distanciando ainda mais o bebê imaginado do bebê real (BRASIL, 2013a).

No sentido exposto acima, o processo de reconhecimento da parentalidade, após o nascimento do bebê, pressupõe o exercício do cuidado permeado pela interação diária entre a criança e os pais (FÉRES-CARNEIRO et al., 2016). Portanto, o nome parentalidade pode ser atribuído ao conjunto de tarefas complexas exercidas para promover o desenvolvimento físico, psicológico e social (BARROSO; MACHADO, 2010) e, nesse sentido, a ideia de uma parentalidade suficiente ou mesmo adequada pode ser socialmente construída, dependendo inclusive de crenças culturais. Entretanto, as dimensões da parentalidade e as tarefas estruturais estabelecidas na relação entre pais e filhos são semelhantes, independentemente do contexto cultural (BARROSO; MACHADO, 2010).

Hoghughi (2004), ao propor um modelo integrativo dos elementos teóricos da parentalidade, baseado nos autores Bronfenbrenner e Belsky, definiu dimensões da parentalidade, que se subdividem em três categorias: atividades parentais (cuidado físico, emocional e social; controle e disciplina; desenvolvimento), áreas funcionais (saúde física, saúde mental, comportamento social e funcionamento educativo e intelectual) e pré-requisitos (recursos, oportunidades, conhecimento, compreensão e motivação).

Desta forma, destacam-se as dimensões de pré-requisitos relacionadas às competências dos pais para identificar as reais necessidades de seu filho (conhecimento e compreensão), reconhecê-las, responder e agir de forma ajustada pressupondo-se à motivação (BARROSO; MACHADO, 2010), e sofrendo influências diretas de situações de vulnerabilidade (recursos e oportunidades), que podem ser de ordem individual, social ou programática (AYRES et al., 2003).

Neste caminho, alguns autores trabalharam com a ideia de determinantes da parentalidade (BELSKY, 1984; KOTCHICK; FOREHANDM 2002). A princípio, o "Modelo de Belsky: determinantes da parentalidade" destaca três determinantes, com diferentes níveis de influência relacionados às características da criança, fatores do contexto social e fatores individuais dos pais, sendo este o de maior influência, segundo o autor (BELSKY, 1984).

Posteriormente, Kotchick & Forehand (2002) traçaram críticas ao Modelo de Belsky, propondo o Modelo Ecológico da Parentalidade, que reconhece a influência de múltiplos fatores, mas atribuem maior importância ao contexto social em que a família se insere (KOTCHICK; FOREHAND, 2002; BARROSO; MACHADO, 2010), incluindo as relações de suporte e redes sociais.

Estudos vêm sendo desenvolvidos a respeito da parentalidade em contextos de prematuridade (CATAUDELLA et al., 2016; COSSUL et al., 2015; FROTA et al., 2013; CYPRIANO; PINTO, 2011; CLEVELAND, 2008; BARRADAS, 2008; SHAH et al, 2011; YAARI et al, 2017), em busca de subsídios para mitigar os efeitos estressores do nascimento e da hospitalização de prematuros na relação interativa entre pais e o bebê.

O nascimento prematuro e o uso de altas tecnologias no ambiente de cuidado intensivo neonatal são condições que predispõem o bebê às situações de estresse, agravadas pelo despreparo e ansiedade dos pais para promoverem cuidados no domicílio. Outras rotinas podem ser profundamente alteradas, tais como mães que reconsideram suas decisões sobre sua (re)inserção no mercado de trabalho e/ou para retomar os seus estudos, alteração de hábitos e comportamentos, modificações no uso do tempo e do sono, bem como nas relações maritais.

Vivenciar concomitantemente o processo de nascimento de um filho, a prematuridade e a hospitalização da criança pode agregar sofrimento aos pais e famílias (MERIGHI et al., 2011), com tendência à interferir no papel parental, o que requer uma reorganização desse processo (SPINELLI et al., 2016), para lidar com o estresse e a severidade da prematuridade (ZERACH et al., 2015).

Uma das necessidades parentais mais importantes neste período é o apoio social (BOYKOVA, 2016), que pode ser da família, dos profissionais e também tem sido observado, de forma cada vez mais frequente, a formação de grupos de pais de prematuros que se organizam entre si no intuito principal de melhorar a qualidade de vida de seus filhos e dividir o fardo emocional, através do compartilhamento informações e experiências e também visando dar maior visibilidade ao problema, chamando a atenção para as autoridades políticas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012).

O nascimento de um bebê prematuro, muitas vezes, coloca a mãe e a família frente a certas limitações de cuidado, reforçando a importância do apoio social e corresponsabilidade com os profissionais de saúde, em especial em termos de esforços para promover interações positivas e vínculo. Diante desses aspectos, é relevante um engajamento ativo de mães e pais na jornada do cuidado (PROVENZI; SANTORO, 2015) e é, portanto, necessário identificar e intervir nas necessidades da criança, particularmente aquelas essenciais e relacionadas à sua segurança e desenvolvimento.

Uma maior percepção da situação de vulnerabilidade da criança por parte dos pais está associada aos piores resultados de desenvolvimento em menores de 1 ano, bem como ansiedade materna no período da alta neonatal (ALLEN et al., 2004). Embora tenha sido estudado e verificado que mães de bebês prematuros não são menos sensitivas ou responsivas às suas crianças em comparação com mães de bebês a termo (BILGIN; WOLKE, 2015), quanto maior a situação clínica de vulnerabilidade da criança, maiores serão as dificuldades dos pais para lidarem com as experiências com um bebê prematuro (CATAUDELLA et al., 2016). Em contrapartida, estudo encontrou que o processo de interação entre mães e bebês prematuros é diferente do das mães com bebês a termo, particularmente nos primeiros seis meses de vida, sendo relevante a diminuição do estresse materno (KORJA; LATVA; LEHTONEN, 2012).

Há de se destacar que, de maneira abrangente, são muito importantes as iniciativas de suporte ao desenvolvimento dos cuidadores parentais e não apenas do bebê prematuro, no contexto hospitalar, das visitas domiciliares e também do cuidado comunitário (MSALL, 2019). Desse modo, o entendimento e as intervenções em contextos de parentalidade são cruciais (MEYER; FORTUNATO, 2013; SHERMAN; BRUM, 2012), tendo em vista que os cuidadores parentais são importantes figuras para o cuidado cotidiano e o enfrentamento do estresse e de adversidades e são corresponsáveis pelo desenvolvimento das crianças.

1.3 O cuidado do bebê prematuro em domicílio no contexto da atenção primária à saúde

Crianças que sobrevivem ao nascimento com IG abaixo de 37 semanas podem estar expostas a um elevado risco de sequelas que interferem no seu desenvolvimento (NUNES, 2013; MELLO; DUTRA; LOPES, 2004; LAWN et al., 2010). Assim, as complicações decorrentes da prematuridade, a frequência de reinternações e a qualidade de vida destas crianças merecem especial atenção (MELLO; DUTRA; LOPES, 2004; LAWN et al., 2010), particularmente sob a ótica da segurança do paciente em domicílio.

Questões relacionadas à segurança do paciente em domicílio são ainda incipientes no âmbito das pesquisas científicas, e estudos que abordam tal temática são relativamente escassos na perspectiva da promoção do desenvolvimento infantil em contexto da atenção primária à saúde (APS), vinculada à abordagem do "nurturing care", preconizada em âmbito internacional (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018a) e da atenção integral à criança pela Política Nacional de Atenção Integral à Saúde Criança (PNAISC) (BRASIL, 2018a). Cabe ressaltar que a PNAISC objetiva "promover e proteger a saúde da criança e o aleitamento materno, mediante atenção e cuidados integrais e integrados", tendo a APS como fio condutor da rede de atenção à saúde (BRASIL, 2018a).

A segurança do paciente tem sido abordada nas questões de redução do risco e de danos desnecessários na assistência à saúde, para um mínimo aceitável ao que é viável diante dos conhecimentos e recursos disponíveis e do contexto assistencial (SILVA; CAMERINI, 2012; RUNCIMAN et al., 2009; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2009).

O referido tema tem sido pesquisado no âmbito hospitalar, e vem tendo ampliação de aspectos sobre a segurança no contexto da APS (MESQUITA et al, 2016; GALHARDI et al., 2018) desde a criação do Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP) (BRASIL, 2013b), entretanto é relativamente incipiente o enfoque ao contexto domiciliar, à população infantil e às crianças prematuras.

Recente publicação da Organização Mundial da Saúde (OMS) ressalta que metade do ônus global dos danos aos pacientes tem origem na atenção em níveis ambulatoriais, incluindo as práticas domiciliares, chamando a atenção para a importância crítica do enfoque da segurança do paciente como um *continuum* de cuidados (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018b), percorrendo os três níveis de complexidade da rede de atenção à saúde.

Quando o atendimento de saúde na APS é inseguro e de baixa qualidade, os pacientes optam por procurar diretamente os serviços secundários e, nesse sentido, quando a segurança do paciente é abordada em primeiro nível de atenção à saúde é possível valorizar a oportunidade de construção da confiança e vínculo do paciente com a equipe de saúde e, por conseguinte, disponibilizar para a população um sistema de saúde funcionante, articulado e de alto desempenho (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018b).

Uma revisão integrativa acerca das publicações relacionadas à segurança do paciente na APS (MESQUITA, et al., 2016) aponta estudos brasileiros desde o ano 2011 que trataram de temas relacionados à cultura de segurança do paciente, relação entre segurança do paciente e prevenção de eventos adversos, avaliação de incidentes e tradução de instrumento para avaliação da segurança do paciente. Tais pesquisas mostram percepções da cultura de segurança do paciente e da prática de profissionais de saúde em unidades básicas de saúde (UBS), e nenhuma estava relacionada ao contexto domiciliar ou abordavam a perspectiva do paciente ou de seus cuidadores (MESQUITA et al., 2016).

A estratégia considerada Ouro da APS, no Brasil, é a estratégia saúde da família (ESF), que preconiza a proximidade das equipes de saúde da família com a população em seu contexto social e de vida (BRASIL, 2017), com uma atuação profissional não restrita aos espaços físicos institucionais. Abordar o cuidado no domicílio exige do profissional de saúde uma ação de acordo com os limites estabelecidos no espaço domiciliar (BRASIL, 2016a) e, nesse sentido, é preconizada a flexibilização das práticas e uso de evidências científicas favoráveis também à realidade domiciliar. Conhecer o contexto domiciliar do paciente, a dinâmica de organização da família, a construção de vínculo com a família, entre outros, são aspectos fundamentais para que o profissional de saúde possa planejar e implementar um efetivo plano de cuidados para cada situação. No Brasil, em termos de política pública, a segurança do paciente no domicílio, sem especificar a saúde da criança, apresenta avanços no sentido de que considera que a responsabilidade sobre a segurança do paciente é de todos e deve incluir também a segurança das famílias, comunidades e dos próprios profissionais (BRASIL, 2016a).

Voltando-se para as crianças, é importante considerar que o desenvolvimento de habilidades e a aquisição de competências na primeira infância é influenciado por fatores como nutrição, saúde, segurança e proteção, cuidadores responsivos e oportunidade de aprendizagem desde os primeiros anos de vida (LANCET, 2016). Estes fatores são conhecidos como “cuidados de criação” e estão relacionados às demandas do cérebro da

criança pequena e constituem no conjunto de condições que proporcionam o cuidado ideal às crianças (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018a).

Estudos internacionais que se referem à segurança do bebê prematuro no contexto do domicílio mencionam a necessidade de um "ambiente domiciliar seguro" (LUNDBERG et al., 2016) e a "garantia da segurança do bebê prematuro" (LOPEZ; ANDERSON; FEUTCHINGER, 2012), ressaltando a preocupação com o cuidado da criança prematura egressa de internação e a necessidade de evitar efeitos deletérios à saúde e ao crescimento e desenvolvimento infantil.

No âmbito do domicílio, a respeito do cuidado ao bebê prematuro, as pesquisas destacam a promoção do sono seguro (NAUGLER; DiCARLO, 2018; DOWLING et al., 2018), a exposição sonora segura (KRUEGER; HORESH; CROSSLAND, 2012), o estabelecimento e sucesso do aleitamento materno (BREIVOLD et al., 2019), o apego seguro (POSADA et al., 2016; GABLER et al., 2014), e a importância de ter um profissional próximo como suporte, especialmente em momento pós-alta hospitalar (JOHANSSON; AARTS; DARJ, 2010).

No contexto da atenção domiciliar, alguns aspectos com potencial para impacto na saúde da criança devem ser considerados, voltados para a ambiência adequada (locais arejados e higienizados), atenção com presença de animais de estimação, riscos de acidentes domésticos, disponibilidade e qualidade da atenção dos serviços de saúde, relação entre renda familiar e acesso a bens essenciais de consumo (alimentação, energia elétrica, saneamento básico e assistência à saúde), escolaridade dos pais e sua relação com a utilização mais ou menos eficiente da renda, e também a disposição para a promoção do cuidado e de estímulos adequados ao desenvolvimento infantil (BRASIL, 2016b; MELLO; TONETE; SILVA, 2009).

Ações intersetoriais para apoio ao desenvolvimento na primeira infância destacam quatro pilares essenciais: a alimentação (apoio ao crescimento e à saúde); proteção da criança e prevenção de violência; apoio às famílias (proteção social para garantir estabilidade financeira e acesso aos serviços); e educação (para oferecer oportunidades de qualidade) (LANCET, 2016).

Em situação de prematuridade, uma família bem estruturada e apoiada é fundamental para a adaptação e desenvolvimento adequado da criança prematura, bem como a ligação emocional forte e a segurança promovida pelos pais e pela rede de apoio são elementos considerados pertinentes à proteção da criança (BRASIL, 2002).

Eventos como visitas ao pronto atendimento, consultas médicas não programadas e reinternações hospitalares são indicadores que podem refletir a qualidade do cuidado no

domicílio e do seguimento pós alta de bebês prematuros. As causas mais frequentes de reinternação de prematuros, no Brasil, são a apneia, problemas respiratórios (bronquiolite, resfriado), broncoaspiração, diarreias, infecção do trato urinário, ganho ponderal insuficiente, perda de peso e anemia grave (BRASIL, 2011; SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2012). Denota-se que, de modo geral, as situações que as crianças foram reinternadas são passíveis de intervenções de prevenção de agravos e medidas terapêuticas e de promoção da saúde, no contexto da atenção primária à saúde.

Na perspectiva das mães de bebês prematuros, estudo aponta um reconhecimento de que o ambiente domiciliar é um "refúgio seguro", após o período de hospitalização da criança, elegendo a situação de contexto familiar de auxílio à manutenção e controle de cuidados, e que não excluem a importância do apoio profissional no período de transição para casa (BREIVOLD et al., 2019). Tronchin (2003) faz críticas à tendência ao papel extremamente centralizador da mãe como guia das relações afetivas, deixando a figura do pai como apoio às demandas maternas, segurança física e provimento econômico. Ainda, estudo aponta que o pai é figura importante, mostra-se ambivalente e com necessidades específicas, sendo fundamental o seu engajamento no cuidado, fato esse que tem recebido pouca atenção em pesquisas (PROVENZI; SANTORO, 2015).

A concepção do processo saúde e doença baseada na integralidade em saúde engloba as condições das crianças determinadas socialmente, inerentes aos lugares onde suas vidas são concretizadas e aos fatores benéficos e prejudiciais à saúde infantil, tanto do ponto de vista físico quanto psíquico, sendo, portanto, necessário buscar a maior compreensão possível da realidade e identificar possibilidades de mudanças que diminuam as situações de vulnerabilidade (CHIESA; FARIA; BERTOLOZZI, 2009). Em se tratando de cuidar de bebês prematuros, em todas as suas particularidades e fragilidades, enfocar aspectos de segurança física e fisiológica é importante, porém a racionalidade da atenção e as práticas de intervenção devem avançar além do instrumental clínico, abordando questões do entorno familiar, incluindo afeto e cuidado com o conforto, alimentação, educação e aspectos do contexto social (CHIESA; FARIA; BERTOLOZZI, 2009), com implicações para a segurança do bebê em domicílio e seu pleno potencial de desenvolvimento.

O processo de cuidar de crianças nascidas prematuras no domicílio implica lidar com experiências singulares e, nesse caminho, é de extrema relevância a interação entre os sujeitos, a participação dos pais, o envolvimento com a criança e as particularidades de cada família, buscando contribuir para um adequado crescimento e desenvolvimento humano (MELLO et al., 2014). Além disso, para a criança são muito importantes os cuidados que

colaboram para o alcance da sua autoconfiança, para se sentir aceita, ouvida e cuidada, e também para que os adultos de seu entorno estejam atentos à defesa de seus direitos, a responder às suas necessidades e garantir sua segurança física e emocional (MELLO et al., 2014).

As experiências precoces das crianças com adversidades poderão afetar futuras reações ao estresse, capacidade de aprendizado e comportamento, possivelmente por alterações no desenvolvimento de circuitos neurais na primeira infância (SHONKOFF; GARNER, 2012). Estudo ressalta a importância de estimular e incentivar os momentos de auto reorganização da criança, pois à medida que a "desregulação" e a irritabilidade da criança diminuem, aumentam sua qualidade de brincar, interesse e atenção (POEHLMANN, 2011). Estudos já demonstraram que a qualidade das interações parentais com os filhos influencia desfechos perinatais e neonatais, sobretudo os relativos ao crescimento e desenvolvimento emocional, social e cognitivo da criança e às suas necessidades essenciais (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002; BRITTO; ULKUER, 2012).

Devido à importância das alterações desenvolvimentais que ocorrem na primeira infância, tem sido enfatizado que o oferecimento de condições favoráveis ao desenvolvimento infantil é mais eficaz e menos dispendioso do que buscar, posteriormente, reverter ou mitigar os efeitos das adversidades precoces (DELANEY; DOYLE, 2012; BICK; NELSON, 2016). Em termos de políticas públicas, intervenções iniciais são fundamentais e cruciais para um sólido desenvolvimento humano, evitando sérias consequências neurodesenvolvimentais (BICK; NELSON, 2016).

Atualmente, muitos municípios brasileiros organizam uma rede de atenção e serviços especializados em estimulação precoce, para intensificar o desenvolvimento neuropsicomotor e cognitivo dos bebês prematuros, por meio de um seguimento contínuo e periódico após a alta, visando acompanhar o crescimento, nutrição, desenvolvimento dos sistemas corporais e imunização. Porém, importante parcela dos bebês que nasceram prematuros pode abandonar o seguimento, com exposição às vulnerabilidades e a piores resultados em termos de evolução do desenvolvimento (DOMINGUEZ AURRECOECHEA et al; 2016).

Estudo norte-americano de revisão integrativa da literatura evidenciou inconsistências nos resultados das pesquisas que abordam o cuidado ao bebê prematuro no domicílio no período de transição do hospital para casa e ressalta a necessidade de produção científica a respeito deste tema a fim de aprofundar sobre os desafios deste período (BOYKOVA, 2016).

Aspectos do cuidado da criança prematura, considerando as necessidades essenciais na primeira infância, as vulnerabilidades em saúde (JOAQUIM et al, 2018; VIERA et al, 2016) e

a segurança no domicílio são incipientes no Brasil sendo relevante examinar como mães e pais apresentam suas perspectivas, que, no presente estudo, é visto como **cuidado seguro** e que também seja promotor do desenvolvimento infantil no cotidiano e quais os elementos envolvidos na segurança do bebê prematuro em casa. Em síntese, o cuidado seguro está voltado ao atendimento das necessidades essenciais da criança, para minimizar condições de vulnerabilidade e que possa estimular de maneira positiva o desenvolvimento infantil.

Assim, o pressuposto da presente pesquisa é que há lacunas na apreensão de cuidadores parentais sobre a segurança da criança prematura no domicílio e sobre as práticas estimuladoras e protetoras do desenvolvimento dessas crianças. Desse modo, a investigação buscará fornecer subsídios para a atenção à saúde da criança e para fortalecer a atuação da enfermagem no seguimento longitudinal de crianças nascidas prematuras, com contribuições ao aprimoramento da qualidade do cuidado e da segurança em domicílio no contexto da APS.

OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

O presente estudo tem o **objetivo geral** de analisar aspectos sobre a segurança em domicílio de crianças que nasceram com idade gestacional inferior a 32 semanas na perspectiva de cuidadores parentais, para fornecer subsídios ao seguimento longitudinal e à promoção do desenvolvimento infantil no contexto da atenção primária à saúde.

Os **objetivos específicos** são:

- Caracterizar as crianças que nasceram abaixo de 32 semanas de I.G., de acordo com sexo, idade gestacional, tipo de parto, motivo do parto prematuro, seguimento pré-natal, peso ao nascer, Apgar, intercorrências após o nascimento, tempo de hospitalização, reinternações, enfermidades, uso de medicamentos ou dispositivos especiais, seguimento do crescimento e desenvolvimento, vacinação, aleitamento materno, principal cuidador, escolaridade e emprego dos cuidadores parentais, renda familiar, acesso à recursos sociais e redes de apoio social;

- Identificar aspectos do cuidado em domicílio de crianças que nasceram com idade gestacional abaixo de 32 semanas, na perspectiva de cuidadores parentais;

- Analisar as práticas seguras e estimuladoras para a criança prematura em contexto domiciliar tendo por base a promoção do desenvolvimento infantil.

REFERENCIAL TEÓRICO

3 REFERENCIAL TEÓRICO

A presente investigação qualitativa apoia-se no quadro conceitual das Necessidades Essenciais da Criança (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002) e das Vulnerabilidades em Saúde (AYRES et al, 2003).

Diante dos objetivos do presente estudo, buscou-se um referencial com potencial para sustentar uma compreensão ampliada do cuidado ao bebê prematuro no domicílio, de modo a oferecer perspectivas sobre as condições para o seu processo de crescimento e desenvolvimento. As pesquisas e as práticas de saúde que envolvem os cuidados de crianças requerem um olhar direcionado às necessidades particulares da condição da infância (VERÍSSIMO, 2017). Nesse sentido, foi escolhido o quadro conceitual sobre "Necessidades Essenciais das Crianças: o que toda criança precisa para crescer, aprender e se desenvolver", formulado pelos pediatras norte-americanos Thomas Berry Brazelton e Stanley I. Greenspan (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

Com uma trajetória de estudos desde os anos 1950, Brazelton dedicou-se a questões relacionadas à compreensão do comportamento e do desenvolvimento infantil, centradas na natureza da relação com a família nas diversas culturas ao redor do mundo (BRANDT, 2013). Em meados dos anos 1980, um de seus trabalhos mais importantes foi a elaboração da Escala de Avaliação do Comportamento Neonatal (NBAS), que trouxe uma mudança de paradigma de compreensão do recém-nascido, antes visto como um ser passivo na relação com os cuidadores parentais, passou a ser analisado como ser ativo e capaz de se autorregular, bem como ter modulação em um processo de interação social e expressão de sentimentos (BRANDT, 2013). Posteriormente, este estudo estendeu-se às particularidades do bebê prematuro, com um nível de maturidade neurológica diferente do bebê a termo (BRANDT, 2013) e, portanto, com necessidade de adaptações da escala formulada.

Na década de 1990, foi divulgado o modelo Touchpoints, que consiste na abordagem do desenvolvimento humano, com destaque para o processo de desorganização temporária de uma habilidade da criança já adquirida, enquanto os processos neurológicos estão dedicados ao aprendizado de uma nova habilidade (BRANDT, 2013). Desta maneira, Touchpoints são determinados "pontos de contato" ou "períodos de tempo", em que podem ser justificados alguns comportamentos desorganizados da criança, tais como alterações no padrão de sono ou da alimentação, por exemplo. Ao vivenciar períodos de desorganização, os pais podem experienciar situações de estresse e vulnerabilidade, com preocupações e incertezas relativas

ao comportamento e desenvolvimento do bebê, questionando inclusive suas práticas parentais de cuidado (BRANDT, 2013; BRAZELTON; GREENSPAN, 2002). Nesse caminho, torna-se importante a presença e as intervenções qualificadas de profissionais capacitados a apoiar os cuidadores parentais durante períodos de transição e em situações de vulnerabilidades.

Neste sentido, Brazelton propõe o conceito de "orientação antecipatória" aos pais, que consiste na ação de profissionais treinados em antecipar aos pais sobre o que esperar em períodos de transitoriedade e ou vulnerabilidade e como articular estratégias para manejo de desorganização, tendo em vista, principalmente, reduzir o estresse e as interações negativas, que podem afetar o desenvolvimento da criança e gerar problemas em áreas como sono, alimentação, hábitos higiênicos, afeto, entre outras (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

Ao longo dos anos, esta abordagem teórica tem sido uma importante referência para entendimento sobre o cuidado, interação e compreensão do comportamento e desenvolvimento de bebês e sua relação com a parentalidade, com contribuições para direcionar a prática e ampliar o olhar de profissionais de saúde que trabalham com crianças e famílias (BRANDT, 2013).

Nos anos 2000, foram aprimorados os conceitos e difundidas as necessidades essenciais das crianças (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002), que envolve uma forte advocacia pela infância, com potencial para influenciar políticas públicas e incitar mudanças na maneira de atender integralmente às crianças (STADTLER, 2013; BRAZELTON; GREENSPAN, 2002). Os autores ressaltam que, uma vez reconhecidas as necessidades básicas sem as quais as crianças não podem crescer, aprender e prosperar, será mais fácil elaborar planos e estratégias de cuidado que atendam a essas necessidades, desde o âmbito proximal da família até as ações estratégicas globais de proteção à infância (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

No Brasil, Veríssimo (2017) destaca que o referencial das necessidades essenciais das crianças pode orientar o processo de enfermagem centrado no desenvolvimento infantil por sua abrangência e especificidade. Entretanto, a enfermagem brasileira ainda tem uma tímida participação científica embasadas neste quadro teórico (VERÍSSIMO, 2017; MELLO et al., 2014), bem como quando envolve bebês prematuros (JOAQUIM et al., 2018), o que leva a enfatizar a importância de mais pesquisas fundamentadas neste referencial.

O quadro conceitual das necessidades essenciais da criança envolve a apreensão de: Necessidade de relacionamentos sustentadores contínuos; Necessidade de proteção física, segurança e regulação; 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 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 a 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).

O conjunto destas necessidades tem implicações importantes para a promoção da saúde da criança e sua segurança, tendo em vista a relevância da primeira infância e a corresponsabilidade família-profissionais de saúde. Os momentos de cuidado da criança prematura no domicílio constituem importantes oportunidades de estimulação e de proteção ao desenvolvimento do bebê, bem como a identificação de situações vulneráveis e de insegurança que, se bem conhecidas e ampliadas, fornecerão subsídios para a atuação dos profissionais de saúde e para a obtenção de elementos relevantes às práticas e recomendações para políticas públicas.

Diante do exposto, o conceito de vulnerabilidade tem sido trabalhado e aprofundado em questões referentes à saúde, e seu potencial está relacionado à sua capacidade de não restringir a susceptibilidade do indivíduo por suas condições orgânicas, mas considera que aspectos individuais, coletivos e contextuais possam implicar no aumento da susceptibilidade às doenças e, concomitantemente, um aumento ou diminuição de recursos protetores podendo, portanto, se aplicar a qualquer área de interesse da saúde pública (AYRES et al., 2003).

O conceito de vulnerabilidade é importante para ampliar os horizontes de estudos na saúde, contrapondo-se e superando a ideia de risco ou grupos de risco, que pode ser indutora de estigma e preconceitos sociais, e passando a considerar os chamados “comportamentos de risco” (AYRES et al., 2003). A partir da ideia de “comportamentos de risco” é possível estimular a ação do sujeito na prevenção e promoção da sua saúde, sem, contudo, isentar seus recursos culturais, econômicos, políticos e jurídicos (AYRES et al., 2003).

É importante não permitir a equivocada colocação dos termos vulnerabilidade e risco como sinônimos ou equivalentes. O conceito de Risco envolve uma abordagem epidemiológica, que busca a causalidade entre eventos e condições patológicas e sua associação com condições não patológicas, isolando fatores e associações probabilísticas e matemáticas (AYRES et al., 2003). O conceito de Vulnerabilidade busca a síntese de fatores para o entendimento de um fenômeno ou evento, visando à proposição de intervenções socialmente eficazes e que possam diminuir as chances das pessoas ao evento não desejado (AYRES et al., 2003). Além disso, também é importante esclarecer que o quadro da vulnerabilidade em saúde aponta que determinado evento deve ser compreendido mais como uma propedêutica e uma forma de raciocínio sistemático que origina um propósito de ação do que um modelo teórico de intervenção (AYRES et al, 2003).

Outro possível equívoco que deve ser evitado ao estudar questões sobre vulnerabilidade em saúde refere-se à vitimização estática do sujeito e, como consequência deste olhar, uma atitude de tutela perante a eles, que deve considerar que as pessoas não são em si vulneráveis, elas podem estar vulneráveis em situações que vivenciam, em que a vulnerabilidade se apresenta em algum grau e forma, em certo ponto do tempo e espaço (GOROVITZ, 1995).

Abordar os componentes da vulnerabilidade de determinado agravo ou evento nas questões da saúde pode fornecer subsídios para estimular o empoderamento de indivíduos a respeito de sua situação, e também levantar aspectos de ordem contextual para a proposição de estratégias de intervenção que possam ser mais efetivas e operacionais, de maneira contínua a curto, médio e longo prazo (AYRES et al., 2003). Assim, o centro das ações de saúde será o próprio sujeito, enquanto protagonista de sua situação de saúde, cabendo ao profissional de saúde o papel de monitoramento e de intermediação diante de recursos disponíveis (AYRES et al., 2003). Neste sentido, a situação de vulnerabilidade envolve a articulação de três componentes entre si: individual, social e programático ou institucional.

Os componentes da vulnerabilidade individual são, basicamente, de ordem cognitiva (quantidade e qualidade de informação de que os indivíduos dispõem e capacidade de elaborá-la) e de ordem comportamental (capacidade, habilidade e interesse para transformar essas preocupações em atitudes e ações protegidas e protetoras) (AYRES et al., 2003). No âmbito individual, a vulnerabilidade a algum agravo está relacionada aos comportamentos que criam oportunidades para que as pessoas venham a contrair doenças ou situações de dificuldade e sofrimento (AYRES et al., 2003).

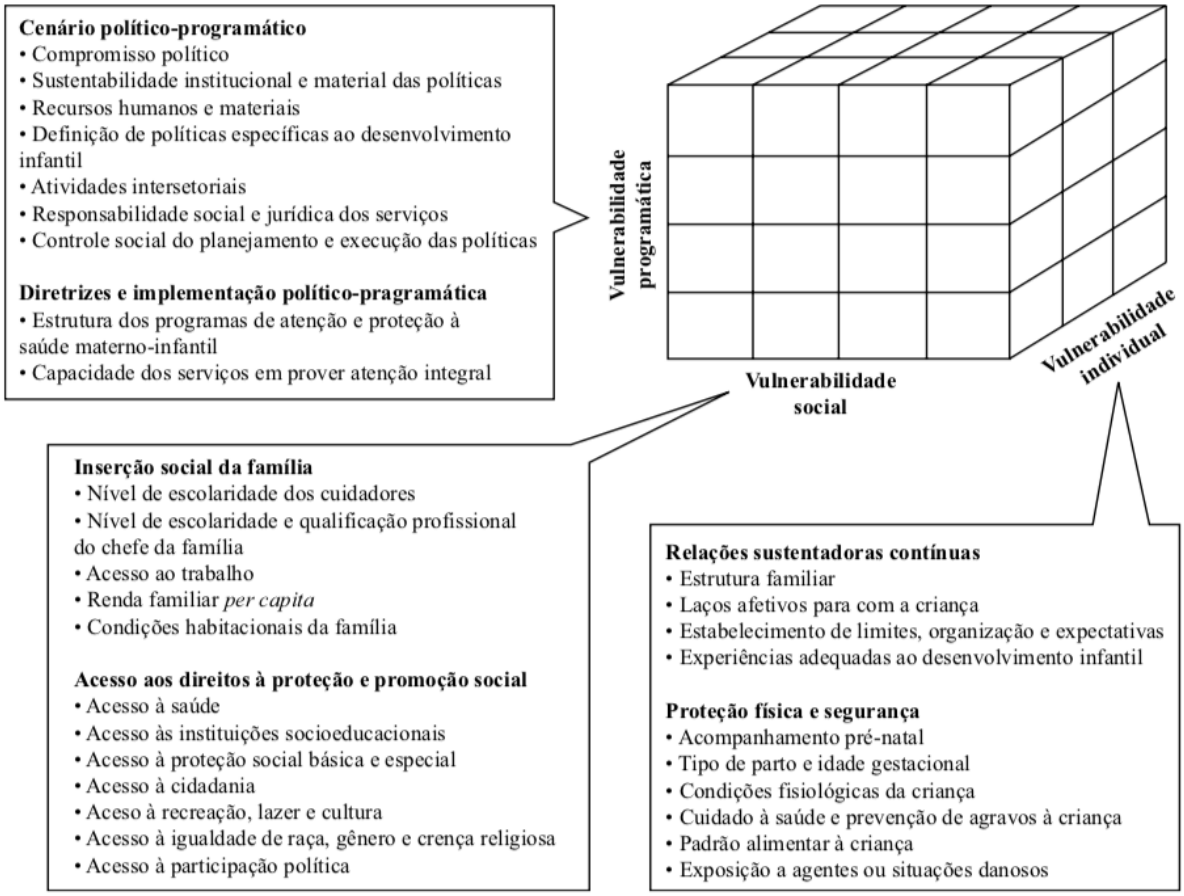
O componente social da vulnerabilidade envolve o acesso às informações, às possibilidades de entender tais informações e de incorporá-las na vida cotidiana, condições essas diretamente associadas ao acesso a recursos materiais, às instituições sociais como escola e serviços de saúde, ao poder de influenciar decisões políticas, à possibilidade de enfrentar barreiras culturais e de estar livre de coerções violentas de todas as ordens, entre outras, que precisam, então, ser incorporadas às análises de vulnerabilidade e aos projetos educativos às quais elas dão sustentação (AYRES et al., 2003).

O componente programático ou institucional da vulnerabilidade está ligado aos componentes individual e social. Ele congrega o grau e a qualidade de compromisso, recursos, gerência e monitoramento de programas nacionais, regionais ou locais de prevenção e cuidado, aspectos relevantes para identificar as necessidades e os recursos sociais existentes e para otimizar seu uso (AYRES et al., 2003).

Especificamente a respeito da saúde da criança e da promoção do seu desenvolvimento, a sua condição de vulnerabilidade está relacionada à possibilidade de sofrer prejuízos ou atrasos em seu desenvolvimento, caso ocorra em um contexto de condições adversas, sendo a identificação de situações que comprometem o desenvolvimento da criança de extrema importância para o planejamento das práticas de promoção da saúde na primeira infância (SILVA; VERÍSSIMO; MAZZA, 2015). Contudo, considerando que a criança não é um ser ativo na tomada de decisões a respeito de sua saúde, a dependência de um adulto cuidador torna-se essencial para sua sobrevivência, bem como ganha relevância o uso de instrumentos analíticos para o reconhecimento de suas condições de vulnerabilidade, que deve ser personalizado e adaptado à condição da criança (SILVA et al., 2013).

A matriz analítica proposta por SILVA et al. (2013), apresentada na Figura 1, tem propósito teórico foi elaborada tomando-se como alvo as crianças menores de 3 anos de idade e considerando uma interface entre vulnerabilidade em saúde e as necessidades essenciais da criança. A presente investigação tomou-a como base para o objeto de estudo em questão.

Figura 1: Matriz analítica da vulnerabilidade da criança diante de situações adversas em seu desenvolvimento



Fonte: SILVA et al. (2013).

Nesta perspectiva, o componente individual, envolvendo situação de vulnerabilidade que a criança pode estar vivenciando, está relacionado à ausência ou insuficiência das relações sustentadoras contínuas que compreendem sua estrutura familiar, seus laços afetivos e a rede social de apoio e a falta ou insuficiência de proteção física e segurança (SILVA et al., 2013). Por meio das suas relações sustentadoras é que a criança poderá ser atendida em suas necessidades, contribuindo para o estabelecimento de limites, organização e expectativas e também suas necessidades de experiências adequadas ao seu desenvolvimento (SILVA et al., 2013).

A ausência de proteção física, cuidados e ambiente seguros, que está relacionada à disponibilidade de acesso ao pré-natal, tipo de parto, idade gestacional no nascimento, condições fisiológicas da criança, cuidado à saúde, prevenção de agravos, padrão alimentar da criança, exposição a agentes ou situações danosas, pode prejudicar o pleno desenvolvimento

saudável da criança (SILVA et al., 2013), que gera processos que interferem na segurança da criança em domicílio.

O componente social, envolvendo situação de vulnerabilidade que as crianças podem estar vivenciando, está imbricado com a insuficiência ou iniquidades na inserção social das famílias e pelo acesso aos direitos à proteção e promoção social (SILVA et al., 2013). A inserção social da família, o nível de escolaridade dos cuidadores, o acesso ao trabalho e a renda são fatores que relacionam a prematuridade com a pobreza das famílias (SADOVSKY et al., 2018; SILVA et al., 2013). O componente social, nesta matriz analítica, também pode caracterizar o grau de autonomia da família para atender necessidades da criança e expressar a disponibilidade para relações sustentadoras contínuas e compartilhadas com a criança (SILVA et al., 2013).

O acesso aos direitos à proteção e promoção social diz respeito aos recursos que auxiliarão os cuidadores na tomada de decisões e sua possibilidade de enfrentar barreiras socioculturais, que podem estar relacionados à falta ou impedimentos no acesso à saúde, instituições socioeducacionais, proteção social básica e especial, cidadania, recreação, lazer e cultura, igualdade de raça, gênero e crença religiosa e participação política (SILVA et al., 2013).

O componente institucional, envolvendo situações de vulnerabilidade a que as crianças e famílias podem estar expostas, está relacionado às falhas ou descumprimentos de ações e estratégias de cuidado no cenário político-programático e de diretrizes de políticas públicas na sociedade (SILVA et al., 2013). O cenário político-programático é caracterizado pelo compromisso político, sustentabilidade institucional das políticas, recursos humanos e materiais, definição de políticas específicas ao desenvolvimento infantil, atividades intersetoriais, responsabilidade social e jurídica dos serviços, controle social do planejamento e execução das políticas (SILVA et al., 2013).

As diretrizes e a própria implementação de políticas públicas podem estar relacionadas ao processo de trabalho dos serviços de saúde e ao modelo assistencial utilizado para atender as necessidades das crianças, e que podem ter influências da estrutura dos programas de atenção e proteção à saúde materno-infantil e da capacidade institucional em oferecer serviços de saúde integral de maneira equitativa, multi e interdisciplinar, com recursos tecnocientíficos e com responsabilidade dos profissionais (SILVA et al., 2013).

No âmbito da atenção primária à saúde, a atuação do enfermeiro, tendo em vista o impacto da condição de vulnerabilidade da criança e sua família, necessita considerar as intervenções e o apoio programático no atendimento às necessidades na infância e para a

promoção do desenvolvimento humano (SILVA; VERÍSSIMO; MAZZA, 2015). Ao propor a "Matriz analítica da vulnerabilidade da criança diante de situações adversas em seu desenvolvimento" (Figura 1), os autores acreditam que é possível a apreensão das situações adversas ao desenvolvimento infantil, que pode subsidiar a construção de novas tecnologias de cuidado e planos de intervenções a partir das dimensões analíticas da vulnerabilidade (SILVA et al, 2013).

Assim, na presente pesquisa, as bases conceituais das necessidades essenciais da criança e das vulnerabilidades em saúde configuram uma fundamentação teórica relevante para a apreensão da segurança de crianças nascidas prematuras, haja vista o valor e as dimensões inerentes à promoção do desenvolvimento infantil em contexto domiciliar.

PERCURSO METODOLÓGICO

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de Estudo

Estudo qualitativo na perspectiva da Hermenêutica Filosófica (HF) de Hans-Georg Gadamer (GADAMER, 2014). Estudos qualitativos têm potencial para contribuir com o cuidado em saúde por meio de novos conhecimentos e perspectivas dos fenômenos complexos envolvidos no cuidado (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

A abordagem da HF envolve o saber compreensivo, motivado pelo interesse prático e em experiências, para buscar ampliar o horizonte do pensamento por meio da compreensão e interpretação (GADAMER, 2014). A HF propõe a compreensão das condições do diálogo e, consequentemente, de suas potencialidades (GADAMER, 2014).

A abordagem da HF gadameriana ressalta várias formas em que a natureza da experiência pode ser concebida, destacando a verdade como experiência e a importância de algo experienciado (LAWN, 2010). Nesse sentido, aponta para a relevância das qualidades da experiência como não-repetível e única, tratando do encontro entre o familiarizado e o desconhecido e inesperado, bem como do contato com as limitações e novas possibilidades e entendimentos (LAWN, 2010).

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 com o outro, com o que é compreendido, com a visão das situações e das experiências, construindo uma experiência compartilhada (ARAÚJO et al., 2012; GADAMER, 2014). Na abordagem gadameriana o diálogo é visto como um 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 do adoecer para as pessoas e famílias, ressaltando os aspectos intersubjetivos do cotidiano mediado pelo diálogo (AYRES, 2007).

A abordagem qualitativa, no âmbito da pesquisa social, enquadra-se nos estudos interessados em uma realidade que não pode ou não deve ser quantificada e trabalha com significados, motivos, aspirações, crenças, valores e/ou atitudes produzidos pelo ser humano capaz de pensar sobre situações vividas, interpretar ações e de expressá-las para outro ser humano (DESLANDES; GOMES; MINAYO, 2009), tendo em vista um acúmulo de informações detalhadas (MARCONI; LAKATOS 2007).

Este estudo pauta-se na perspectiva de que o diálogo com os cuidadores parentais de crianças nascidas prematuras permitindo a troca de saberes e o compartilhamento de experiências, que gera elementos importantes para subsidiar práticas de cuidado com confiança e em resposta às necessidades de segurança da criança em domicílio.

Na presente investigação, a ótica dialógica foi privilegiada e as experiências parentais sobre a segurança da criança prematura foram analisadas quanto à compreensão dos elementos inerentes à promoção do desenvolvimento infantil no domicílio.

Tendo em vista alcançar maior rigor da investigação científica, tanto no planejamento do desenho de pesquisa, quanto na apresentação dos dados utilizou-se o guia internacional COREQ (Consolidated criteria for reporting qualitative research), composto por 32 itens do tipo checklist, distribuídos ao longo de 3 domínios: características do entrevistador e relação com o participante da pesquisa; desenho metodológico, com um referencial teórico-metodológico, seleção dos participantes e coleta de dados; e organização dos resultados, análise e interpretação (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

4.2 Local do Estudo

A investigação foi desenvolvida no município de São Carlos-SP-Brasil, em uma instituição de saúde que realiza o acompanhamento aos bebês prematuros abaixo de 32 semanas egressos de UTIN.

O município de São Carlos é conhecido nacionalmente como polo universitário, científico e tecnológico e, de acordo com o censo de 2018, possui uma população estimada de 249.415 habitantes, com renda média de 3,3 salários mínimos dos trabalhadores, os quais representam 35,6% da população total (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2018). No que se refere à saúde, pertence ao III Distrito Regional de Saúde (III DRS – Araraquara) do Estado de São Paulo e, em 2014, apresentou uma taxa de

mortalidade infantil de 12,6/1000 nascidos vivos (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2018).

O Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS) do Ministério da Saúde do Brasil, reúne informações epidemiológicas referentes aos dados de nascimento de crianças vivas em todo o território nacional. Os dados mais atualizados do município de São Carlos datam do ano 2016 e mostram um total de 3867 nascidos vivos, dos quais 432 são prematuros, ou seja, 11,2% do total de nascidos vivos nasceram prematuramente, sendo 56 são muito prematuros, que nasceram com idade gestacional entre 28 e 32 semanas ou prematuros extremos, que nasceram antes de completar 28 semanas de idade gestacional. Estes dados colocam o município próximo ao dado nacional de 11,11% e ao estadual de 10,98% de nascimentos prematuros, para o mesmo ano (DATASUS, 2018).

No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o acompanhamento municipal das crianças egressas de UTIN e UCIN após a alta hospitalar é realizado no Serviço de Acompanhamento de Intervenções ao Bebê de Alto Risco (SAIBE), vinculado à Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Carlos, que administra a Maternidade Dona Francisca Cintra e Silva, única maternidade pública do município e referência para cuidados intensivos neonatais e pediátricos no município e cidades vizinhas.

O SAIBE foi criado em 2001 pela equipe da UTIN da Santa Casa em parceria com a Prefeitura do município, e funciona na modalidade de ambulatório com o objetivo de detectar e intervir o mais precocemente possível nas alterações de desenvolvimento e crescimento dos bebês de risco da cidade e região, principalmente em prematuros. Desta forma, são encaminhados para acompanhamento no SAIBE todos os bebês egressos da UTIN da Santa Casa e todos os bebês nascidos na Maternidade Dona Francisca Cintra e Silva nascidos com idade gestacional menor ou igual a 32 semanas e peso menor ou igual a 1500g, independente de internação na UTIN, e que permaneceram internados nas unidades de prematuros da maternidade.

Os bebês prematuros hospitalizados na UTIN são transferidos para a Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal (UCIN), conhecido pelas mães como “Berçário Externo”. Todos os bebês elegíveis para acompanhamento no SAIBE recebem alta da UCIN com a primeira consulta agendada entre 7 e 10 dias após a alta hospitalar.

A política pública brasileira referente à Atenção Humanizada ao recém-nascido de baixo peso - Método Canguru (BRASIL, 2013a) preconiza que a periodicidade das consultas deve levar em consideração vários fatores relacionados à saúde do bebê, incluindo peso, agravos clínicos, equilíbrio sócio familiar e o funcionamento da rede básica de saúde, bem

como a importância do apoio da equipe de saúde da família e da prática da visita domiciliar. Nesta estratégia política, a recomendação é de que sejam realizadas três consultas na primeira semana (garantindo que pelo menos uma seja no hospital de origem), duas na segunda semana, uma consulta semanal a partir da terceira semana até que o bebê atinja 2500g, com garantia de comunicação entre o hospital e a rede de atenção básica à saúde, visando ao estabelecimento de uma linha de cuidado (BRASIL, 2013a).

No SAIBE, após a primeira consulta, a frequência do acompanhamento é direcionada de acordo com um calendário de avaliações, particularmente com o médico pediatra, sendo consultas mensais até os 6 meses de idade corrigida, consultas bimestrais dos 6 aos 12 meses de idade corrigida e consultas trimestrais de 13 a 24 meses de idade corrigida. A recomendação aos familiares, além da importância do acompanhamento no SAIBE, é de que procurem as unidades de saúde mais próximas de sua casa para a realização de vacinas, consultas emergenciais e o acompanhamento odontológico. Ao comparecer no referido serviço para as avaliações pediátricas, o bebê também recebe atendimentos da equipe multidisciplinar (Enfermagem, Serviço Social, Fisioterapia, Fonoaudiologia e Oftalmologia).

As enfermeiras são as responsáveis por identificar junto aos berçários as crianças elegíveis para o acompanhamento, em busca de garantir que nenhuma criança seja "perdida", e realizar entrevistas com as mães antes da primeira consulta agendada. Também fica a cargo das enfermeiras que atuam na gestão dos agendamentos das consultas, por meio de um fichário rotativo de informações, realizar a busca ativa de lactentes faltosos, providências para a realização de eventuais visitas domiciliares e gerenciamento do processo para a realização da vacina Palivizumabe, no Centro de Referência para Imunobiológicos Especiais (CRIE), vinculado ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP-USP). Durante o acompanhamento da saúde de bebês prematuros, as enfermeiras também são responsáveis por realizar pós-consulta com orientações sobre os cuidados do bebê, com foco no aleitamento materno, esclarecimentos de dúvidas e orientações da alta.

Existe uma proposta de que visitas domiciliares sejam realizadas pela assistente social, tendo em vista conhecer o contexto em que a criança está inserida, o acompanhamento de crianças em situação de vulnerabilidade social, acionamento do Conselho Tutelar quando necessário e contato com outras unidades de saúde, para ampliar o atendimento dos pacientes aos níveis de atenção em saúde. É importante ressaltar que no período de coleta de dados deste estudo, as visitas domiciliares pelo Serviço Social estavam prejudicadas pela carência de transporte do setor público para os deslocamentos do profissional no município.

As avaliações e intervenções com fisioterapeuta também são realizadas na ocasião da consulta com o pediatra, em que são conduzidas as avaliações do desenvolvimento neuromotor e cognitivo dos bebês, orientações sobre o desenvolvimento e estimulação precoce. Durante as avaliações, quando atrasos no desenvolvimento ou anormalidades são detectados, mesmo sem diagnóstico definido, as intervenções fisioterapêuticas são iniciadas, podendo ser agendadas com frequência maior que as consultas com o pediatra.

A primeira avaliação fonoaudiológica é realizada antes da alta hospitalar, na UCIN, com o "Teste da Orelhinha" e, caso esteja normal, reavaliações serão programadas a cada 03 meses, se estiver alterado o bebê será encaminhado para otorrinolaringologista na rede municipal de saúde, para realização de exame BERA.

Todos os bebês também são avaliados por neuropediatra antes da alta hospitalar, com o peso entre 1800g e 1900g, e para os bebês de risco serão agendadas consultas ambulatoriais de neuropediatria.

Os bebês prematuros também passam por avaliação oftalmológica de acordo com os fatores de risco para retinopatia da prematuridade, incluindo I.G. menor ou igual a 32 semanas, peso ao nascer menor que 1500g, independentemente da idade gestacional; todos os bebês com I.G. menor que 35 semanas que receberam oxigenoterapia; todos os bebês que fizeram uso de oxigenioterapia por mais de 30 dias. O primeiro exame deve ser realizado de 4 a 6 semanas de vida ou com I.G. entre 32 e 33 semanas e pode ser feito tanto no hospital quanto no SAIBE, a depender da alta. Caso o primeiro exame seja normal, reavaliações serão realizadas a cada 3 meses até a criança completar 1 ano de vida. Se o primeiro exame for alterado, a cada 2 semanas o bebê deverá ser reavaliado.

Outros profissionais (psicólogo, oftalmologista, cardiologista, ortopedista, cirurgião pediátrico, entre outros), quando necessário, são acionados e a consulta do bebê é agendada com formulário de referência à rede de saúde da cidade ou serviços de outras cidades da região.

O acompanhamento no SAIBE encerra-se aos 2 anos de idade, quando as crianças são referenciadas às Unidades Básicas de Saúde (UBS) de referência do domicílio, dar continuidade ao seguimento em puericultura, e quando apresentam alterações no desenvolvimento neuropsicomotor também recebem encaminhamentos para serviços especializados do município ou de sua cidade de origem.

Na presente investigação, este serviço de saúde configurou um local relevante e de interesse para a análise do objeto de estudo em questão.

4.3 Coleta dos Dados e Participantes

A princípio, foi realizada uma reunião com as enfermeiras do SAIBE para esclarecer os objetivos da pesquisa e obter informações sobre o número inicial de crianças elegíveis e as datas das consultas das crianças que nasceram antes de completar 32 semanas de I.G., no decorrer do ano 2017, público alvo deste estudo, e que já estavam em acompanhamento no serviço.

Posteriormente, conforme as crianças elegíveis iam recebendo alta hospitalar e iniciavam o acompanhamento no SAIBE, as enfermeiras sinalizavam à pesquisadora as datas das próximas consultas de acompanhamento (Apêndice A).

Um número de participantes não foi demarcado, *a priori*, pelo entendimento de que o universo de interesse deste estudo não são os sujeitos em si, mas sim as experiências (GADAMER, 2014), conhecimentos e práticas, ficando estabelecido que as entrevistas seriam realizadas com todos os sujeitos que se encaixassem nos critérios de inclusão ou até que as concepções, explicações e sentidos reportados começassem a se apresentar repetidamente de maneira regular, em um processo denominado de saturação dos dados (DESLANDES; GOMES; MINAYO, 2009). Entretanto, a saturação de dados não foi utilizada pois todas as crianças elegíveis foram incluídas antes que o processo de saturação ocorresse.

A pesquisa apropriou-se de dados primários, por meio da interação direta com os sujeitos, utilizando-se da técnica de entrevista (DESLANDES; GOMES; MINAYO, 2009), a partir de roteiros previamente elaborados (Apêndices 3 e 4). O Apêndice C foi construído com base na "Matriz analítica da vulnerabilidade da criança diante de situações adversas em seu desenvolvimento" (Figura 1) (SILVA et al, 2013). O Apêndice D teve um propósito semiestruturado e foi elaborado no intuito de responder aos objetivos de identificar aspectos do cuidado em domicílio e analisar as práticas seguras e estimuladoras para a criança prematura no contexto domiciliar.

O controle das consultas de todas as crianças no SAIBE e as informações do Fichário Rotativo possibilitaram à pesquisadora o acesso à população alvo e a organização das datas para convite dos participantes.

Os critérios de inclusão foram: mães e pais, que poderiam ser biológicos ou adotivos com desempenho de cuidado parental, crianças nascidas com nascimento classificado em muito prematuros ou prematuros extremos, ou seja, que nasceram com idade gestacional abaixo de 32 semanas, egressas de internação, menores de um ano de idade e residentes em

São Carlos-SP. Os critérios de exclusão foram: crianças gêmeas, uma vez que compreendemos que as percepções dos cuidadores a respeito do cuidado com gêmeos podem ser diferenciadas, cuidador principal que não desempenhava a figura parental no momento da consulta, figura parental com problemas psiquiátricos com diagnóstico informado pela equipe do SAIBE, figura parental menor de 18 anos de idade.

As crianças menores de um ano de idade foram foco do estudo pelo interesse em apreender aspectos da segurança em domicílio, elementos do desenvolvimento infantil e das necessidades essenciais da criança nascida prematura, a partir da perspectiva de cuidado dos pais considerando a importância e o caráter estruturante dos primeiros anos de vida sobre a formação das conexões neurais no cérebro da criança e também como alicerce para investimentos futuros e mais proveitosos nos anos subsequentes (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018a).

O SAIBE recebeu 30 encaminhamentos de crianças nascidas de 01/01/2017 a 31/12/2017, com idade gestacional inferior a 32 semanas. Deste total, 07 crianças eram gêmeas ou trigêmeas, 01 criança foi a óbito, 01 a mãe tinha problemas psiquiátricos, 01 era levada para o acompanhamento com a tia, que não era a cuidadora principal pois os pais trabalhavam, e 03 crianças eram procedentes de municípios vizinhos, não atendendo aos critérios de inclusão. Duas crianças apresentaram sucessivas faltas no serviço e foram também excluídas. Nenhuma família convidada se recusou a participar da pesquisa. Assim, participaram do estudo 15 crianças e 18 cuidadores principais (4 pais e 14 mães).

O período da coleta dos dados com a realização das entrevistas gravadas ocorreu de janeiro a março de 2018, com os agendamentos de todas as crianças que nasceram no período de 01/01/2017 a 31/12/2017 antes de terem completado 32 semanas de I.G.

Os cuidadores parentais foram apresentados à pesquisadora e à pesquisa e convidados a participar no dia da consulta da criança no SAIBE, em que foram informados sobre os objetivos da pesquisa, a independência da pesquisa em relação ao atendimento no serviço e seu caráter sigiloso (MARCONI; LAKATOS, 2003), e foi utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B). Neste momento foi confirmada a idade do entrevistado, evitando que pessoas com menos de 18 anos fossem incluídas. Também foi explicado que, caso houvesse necessidade, durante a etapa de transcrição e análise dos dados, a pesquisadora entraria em contato em uma futura consulta agendada na unidade para esclarecer possíveis questionamentos que surgissem. Entretanto, não foi necessário pois todas as entrevistas apresentavam conteúdo em profundidade.

Cada entrevista (figura ou dupla parental) recebeu um número de cadastro na pesquisa (E001, E002, até E0015), visando ao sigilo no armazenamento dos dados e individualização das informações coletadas.

As entrevistas ocorreram em local privativo disponibilizado pelo SAIBE e consistiram-se de duas etapas subsequentes, com duração de 45 minutos a uma hora. Inicialmente, os participantes responderam a um questionário estruturado de perguntas (Apêndice C).

A entrevista semiestruturada (Apêndice D), por combinar perguntas abertas e fechadas, proporciona ao entrevistador a possibilidade de discorrer sobre o tema sem estar preso à indagação previamente formulada (DESLANDES; GOMES; MINAYO, 2009), ofertando abertura ao entrevistado para expressar-se espontaneamente e o pesquisador segue um roteiro mas não fica preso apenas às questões do mesmo (DESLANDES; GOMES; MINAYO, 2009). Assim, procedeu-se a coleta por meio de entrevistas semiestruturadas, com abertura ao diálogo e compartilhamento de informações.

A primeira entrevista foi realizada com o intuito de servir com um "piloto", buscando-se apreender a aplicabilidade da coleta de dados e, se necessário, realizar modificações. No entanto, nenhuma questão precisou ser modificada e a primeira entrevista também foi incluída nos resultados.

4.4 Análise dos Dados

Na análise dos dados, procedeu-se à elaboração das informações provenientes do questionário estruturado (Apêndice C), que foram lançadas em um banco de dados, em programa Microsoft Excel. Deste modo, foi realizado um processo de tabulação dos dados que possibilitou a configuração de um panorama de informações individuais, familiares e sociais pertinentes ao objeto de estudo em questão. Os dados das gravações foram transcritos na íntegra pela pesquisadora, organizados em arquivos digitais e individuais do programa Microsoft Word intitulados pelo número de cadastro na pesquisa (Entrevista 01, Entrevista 02, e assim em diante). A tabulação e transcrição dos dados pela própria pesquisadora possibilitou o enriquecimento da fase de familiarização com os dados para o processo de análise

Em relação aos dados das entrevistas, o método utilizado para análise foi a Análise Temática do tipo Indutiva (BRAUN; CLARKE, 2006). Trata-se de método flexível que permite, ativamente, identificar, analisar e relatar padrões a partir dos próprios dados

(BRAUN; CLARKE, 2006). O método indutivo parte de dados particulares e de observações de fenômenos singulares para obter questões mais amplas (MARCONI; LAKATOS, 2007) em um processo ascendente.

Neste processo, o método indutivo da análise temática busca identificar e analisar os dados coletados, culminando em temas que traduzem partes significativas do conjunto de dados, ou seja, os temas identificados serão extraídos dos próprios dados, não serão fixados a priori, e a análise será direcionada e embasada nos próprios dados (BRAUN; CLARKE, 2006). Nesse caminho, há um guideline para a condução da análise temática, composto por seis fases: Fase 1 – familiarização com os dados; Fase 2 – geração de códigos iniciais; Fase 3 – a busca por temas; Fase 4 – revisando os temas; Fase 5 – definindo e nomeando os temas; Fase 6 – produção do relatório investigativo elaborado (BRAUN; CLARKE, 2006).

É importante ressaltar que o processo de análise temática pode envolver uma movimentação constante de ida e volta entre os dados, as extrações codificadas dos dados e a produção da análise dos dados extraídos, com a escrita ao longo de todo o processo, desde a primeira fase de coleta de dados até a conclusão (BRAUN; CLARKE, 2006). Na abordagem indutiva da análise temática, os temas devem estar fortemente relacionados aos dados, e o processo de codificação não deve procurar encaixar os dados em uma codificação preexistente ou nas preconcepções do pesquisador, mas sim ser guiado pelos dados a luz do referencial teórico (BRAUN; CLARKE, 2006).

No presente estudo, o processo de análise iniciou-se durante as entrevistas, quando a pesquisadora teve o contato inicial e familiarização com os dados, seguindo com a tabulação e transcrição das entrevistas até chegar à análise propriamente dita. Ao longo de todo o processo, foram realizadas notas, marcações e ideias de codificação, as quais eram retomadas ao longo do processo de análise. De posse de uma lista de identificações de dados e informações, a pesquisadora gerou os códigos iniciais e então revisitou as entrevistas, elencando as falas das entrevistas e agrupando-as por códigos, que foram alocados em quadros.

A partir deste escopo de códigos com recortes das falas, foi possível ter um olhar amplo sobre os dados identificando quais códigos tinham potencial para serem agrupados formando temas mais abrangentes e quais poderiam ser transformados em subtemas. Entende-se como tema a captura de algo com significado importante e representativo, através da interpretação ativa do pesquisador, que não necessariamente representam os temas mais prevalentes, mas sim os que mais se relacionam à questão da pesquisa (BRAUN; CLARKE, 2006).

A pesquisadora, então, revisou todos os temas iniciais, com seus subtemas correspondentes, identificando se haviam dados com recortes de falas dos participantes suficientes para sustentá-los e se, de fato, representavam um padrão coerente com o tema. Também, buscou temas que poderiam ser aglutinados entre si, sintetizando e clarificando os resultados. Esta fase refinou os temas para a construção do "Mapa Temático Inicial" (Figura 7) (BRAUN; CLARKE, 2006).

Em seguida, no intuito de não perder dados, a pesquisadora releu todas as transcrições buscando recortes com potencial para serem incluídos em cada subtema de cada tema e verificar se haviam possíveis códigos que não haviam sido considerados, realizando um processo de re-codificação das entrevistas e refinamento dos temas. Não foram encontrados novos códigos e o refinamento dos temas e, posteriormente, dos subtemas resultou no "Mapa Temático Final" (Figura 8). Assim, os temas e subtemas nomeados estão apresentados no capítulo de Resultados da presente investigação.

4.5 Aspectos Éticos da Pesquisa

O projeto de pesquisa foi apreciado pela Secretaria Municipal de Saúde de São Carlos e obteve autorização através do Parecer nº 112/2017 (Anexo A). Posteriormente, o projeto de pesquisa e o parecer favorável foram encaminhados ao Departamento de Ensino da Santa Casa, onde obteve liberação expressa para a realização da coleta de dados através de Carta de Anuência (Anexo B). Após autorização pela Santa Casa, foi submetido para análise do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP, sob Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 73412617.0.0000.5393, obtendo aprovação (Anexo C).

Após aprovação do CEP, foi estabelecido contato com a gerência do SAIBE, foi apresentado o projeto e os objetivos da pesquisa, bem como os documentos referentes à pesquisa (Anexos A, B e C), os quais foram acolhidos pela equipe de trabalho do serviço em questão, a partir do qual se iniciou efetivamente a coleta dos dados.

No horário agendado para as consultas das crianças, os pais e/ou responsáveis foram convidados a participar do estudo e foram esclarecidos acerca dos objetivos e da coleta de dados. Foi assegurado um ambiente privativo para as entrevistas e que a participação na entrevista era independente do serviço e que não interferiria nos atendimentos e seguimento da saúde do bebê e seus tratamentos. Após anuência dos participantes, estes assinaram o

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B). Convém destacar que, em alguns momentos da entrevista, por se tratar de memórias dos pais, houveram poucos casos de desconforto e emoção ao recordar os momentos de internação e nascimento dos filhos e, nestes casos, a pesquisadora manteve postura acolhedora aos entrevistados que puderam se expressar livremente seus sentimentos. Todos os casos tiveram desfechos de emoções positivas por tratar-se de memórias recuperadas e, segundo os entrevistados, ressaltadas pelo fato de o bebê estar recuperado e presente no momento da entrevista.

As entrevistas com os participantes foram numeradas na ordem em que forem realizadas (E001, E002, a E015), preservando a identidade dos participantes e atendendo às diretrizes que regulamentam pesquisas envolvendo seres humanos, aprovadas pela Resolução CNS 466/2012 (BRASIL, 2012). Durante a transcrição dos dados e, posteriormente, na descrição dos resultados, a identidade dos participantes foi desconsiderada.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta seção os resultados das entrevistas analisadas estão dispostos em três partes.

Primeiramente, são apresentados os resultados provenientes do questionário estruturado (Apêndice C) e do questionário semiestruturado (Apêndice D), apontando aspectos inerentes à literatura científica e referencial teórico adotado.

Posteriormente, os resultados qualitativos analisados expressam os aspectos sobre o cuidado do bebê prematuro com base nas percepções parentais com foco na segurança em contexto domiciliar.

5.1 Características dos bebês muito prematuros e prematuros extremos e seus cuidadores parentais

Participaram do estudo 18 cuidadores parentais de 15 crianças nascidas prematuras, sendo uma entrevista realizada com um pai, 03 entrevistas em que estavam presentes o pai e a mãe e 11 em que foram entrevistadas as mães. Uma das crianças estava sendo cuidada apenas pelo pai, pois a mãe havia falecido no momento do parto. Todas as outras 14 crianças moravam junto com o pai e a mãe. Quanto ao sexo, 08 crianças eram meninas e 07 eram meninos. Quanto à idade gestacional (IG), 02 nasceram com IG entre 22 e 27 semanas e 13 com IG entre 28 a menos de 32 semanas. No que se refere ao tipo de parto, 10 crianças nasceram de parto cesárea e 05 partos foram normais, e todas com início do acompanhamento pré-natal no 1º trimestre de gestação. A Figura 2 traz os dados que caracterizam as informações das crianças ao nascimento.

Figura 2 - Características das crianças e cuidadores parentais de acordo com data de nascimento, data da entrevista, cuidador parental, idade gestacional, sexo, tipo de parto, motivo do nascimento prematuro, início do pré-natal, idade cronológica.

Código	Data Nascimento	Data Entrevista	Cuidador Parental	IG	Sexo	Parto	Motivo PT	Pré-Natal	Idade Cron.
E001	22/03/2017	10/01/2018	Pai	30s	F	Cesárea	Falecimento da mãe por Sepse	1º tri	9 meses
E002	04/08/2017	10/01/2018	Mãe e Pai	29s3d	M	Normal	Bolsa Rota, Infecção Trato Urinário	1º tri	4 meses
E003	14/03/2017	12/01/2018	Mãe	31s4d	M	Cesárea	Baixo ganho de peso Danificação no cordão Hipertensão Arterial	1º tri	10 meses
E004	23/01/2017	10/01/2018	Mãe	31s	M	Cesárea	Bolsa Rota	1º tri	11 meses
E005	31/10/2017	17/01/2018	Mãe	31s5d	M	Cesárea	Pré-eclâmpsia	1º tri	3 meses
E006	09/05/2017	19/01/2018	Mãe	29s	F	Cesárea	Baixo ganho de peso Danificação no cordão Hipertensão Arterial	1º tri	8 meses
E007	23/05/2017	01/02/2018	Mãe	26s	M	Normal	Infecção Trato Urinário	1º tri	8 meses
E008	21/08/2017	07/03/2018	Mãe	28s	F	Cesárea	Hipertensão Arterial	1º tri	6 meses
E009	13/06/2017	07/03/2018	Mãe	28s	F	Cesárea	Pré-eclâmpsia	1º tri	8 meses
E010	03/08/2017	08/03/2018	Mãe	30s6d	F	Normal	Bolsa Rota	1º tri	7 meses
E011	06/12/2017	09/03/2018	Mãe e Pai	26s4d	F	Normal	Infecção Trato Urinário	1º tri	3 meses
E012	30/09/2017	22/03/2018	Mãe e Pai	31s5d	F	Cesárea	Hipertensão Arterial	1º tri	5 meses
E013	26/03/2017	08/03/2018	Mãe	31s6d	M	Cesárea	Eclampsia	1º tri	11 meses
E014	13/05/2017	10/01/2018	Mãe	31s6d	F	Cesárea	Pré-eclâmpsia	1º tri	7 meses
E015	22/10/2017	03/01/2018	Mãe	30s	M	Normal	Bolsa Rota	1º tri	2 meses

Fonte: Dados coletados pela autora (2018).

Os dados deste estudo apresentam características similares à literatura científica a respeito do tema. Na literatura científica, a abordagem predominante sobre cuidados pós alta a bebês prematuros vem sendo pautada a partir da perspectiva das mães (FROTA et al., 2013; KORHA; LATYA; LEHTONEN, 2012; LAKSHMANAN et al., 2017; MORAIS; QUIRINO; ALMEIDA, 2009; MURDOCH; FRANCK, 2012; NICOLAU et al., 2009; PHILLIPS-PULA et al., 2013; SCHIMIDT; HIGARASHI, 2012) mais do que dos pais. Contudo, o papel e o cuidado na perspectiva do pai de bebês prematuros têm ganhado interesse científico (LINDBERG; AXELSSON; OHRLING, 2008; LEE et al., 2009; TESSIER et al., 2009; PROVENZI; SANTORO, 2015; MARSKI et al., 2016).

A respeito do nascimento prematuro, no Brasil, o parto precoce está entre as principais causas de mortalidade infantil e as ações dos serviços de saúde podem potencialmente prevenir e evitar as mortes por nascimento precoce (LANSKY et al., 2014). Guimarães et al (2017) em estudo sobre fatores associados à prematuridade em um município do interior de Minas Gerais (Brasil) verificou que a maioria de sua amostra populacional havia acompanhamento adequado do pré-natal com 7 ou mais consultas ao final da gestação e também 62% dos casos tiveram desfecho do parto prematuro através da cesárea (GUIMARÃES et al., 2017).

Neste sentido, Lansky et al. (2014) chamam a atenção para o fenômeno do "paradoxo perinatal brasileiro" que, apesar do aumento da cobertura de pré-natal pelos serviços de saúde pública, os desfechos das gestações ainda são insatisfatórios, com altos índices de cesáreas, alta mortalidade materna e infantil, bem como da medicalização do parto. Por outro lado, estudos internacionais reforçam que a ausência de um controle de pré-natal adequado está associada ao desfecho do parto prematuro (AHUMADA-BARRIOS; ALVARADO, 2016; OUATTARA et al., 2015).

De qualquer maneira, os motivos do nascimento prematuro não devem ser deixados de lado. Neste estudo, de acordo com as falas dos participantes, os motivos que levaram ao parto prematuro com menos de 32 semanas de IG foram: sepse seguida de falecimento da mãe, infecções do trato urinário, eclampsia, pré-eclâmpsia, problemas no cordão umbilical e bolsa rota (Figura 2) e o tempo de internação variou entre 04 e 96 dias (Figura 3), sendo a média de 60 dias. Após a alta, o tempo para 14 crianças terem acesso à primeira consulta ao ambulatório especializado teve uma variação entre 2 e 17 dias, e uma criança foi atendida após 102 dias da alta (Figura 3). Entre as 15 crianças, 03 foram reinternadas após a alta, com o motivo de infecções respiratórias agudas. Apenas uma mãe relatou que a criança apresentava sequelas respiratórias e nenhuma criança apresentava algum tipo de deficiência.

Figura 3 - Características das crianças de acordo com idade cronológica, tempo de internação, tempo para primeira consulta após a alta hospitalar, peso do nascimento, índice de APGAR, intercorrências após o nascimento, motivos das reinternações e sequelas.

Código	Idade Cron.	Tempo Internação (dias)	Tempo 1ª consulta após alta (dias)	Peso ao Nascer	Apgar	Intercorrências clínicas	Reinternações Motivo	Sequela
E001	9 meses	40	13	1000g	Não sabe	Respiratórias	Não	Não
E002	4 meses	48	06	1385g	Não sabe	Respiratórias	PNM + BQL	Não
E003	10 meses	55	17	1085g	Não sabe	Intubação	PNM + BQL	não
E004	11 meses	58	08	2200g	Não sabe	Intubação	Não	Não
E005	3 meses	34	02	1205g	Não sabe	Drenagem estomacal	Não	Não
E006	8 meses	53	06	995g	Não sabe	Perda de peso	Não	Não
E007	8 meses	91	09	1215g	Não sabe	Enterocolite, Parada Cardiorrespiratória, Broncodisplasia e Sepse	Não	Não
E008	6 meses	96	11	690g	Não sabe	Intubação	BQL	Respiratória
E009	8 meses	94	10	880g	Não sabe	Respiratórias Sopro cardíaco	Não	Não
E010	7 meses	42	07	1620g	Não sabe	Alergia ao leite Baixo peso Sopro cardíaco	Não	Não
E011	3 meses	65	07	1135g	Não sabe	Insuficiência pulmonar Baixo peso	Não	Não
E012	5 meses	43	102	1320g	9 e 9	Baixo peso	Não	Não
E013	10 meses	29	10	1580g	Não sabe	Baixo peso	Não	Não
E014	7 meses	54	08	1670g	8 e 9	Ressecamento de fezes	Não	Não
E015	2 meses	93	08	2365g	Não sabe	Não	Não	Não

Fonte: Dados coletados pela autora (2018).

Estudo realizado no Estado do Paraná-Brasil investigou a incidência e os fatores relacionados à reinternação de bebês prematuros após a alta e encontrou que a taxa de reinternação foi de 30,2% e, dessas reinternações, 56,3% foram devido à acometimentos respiratórios (HAYAKAWA et al., 2010). Quanto ao tempo de internação, ainda segundo o estudo conduzido no Paraná, 68,7% das crianças prematuras que foram internadas estiveram hospitalizadas por mais de 60 dias após o nascimento e a mesma porcentagem não recebia leite materno na alta (HAYAKAWA et al., 2010). Outro estudo brasileiro conduzido no interior paulista com mães de crianças prematuras levantou dados do período de internação que variou entre 20 e 120 dias (CUSTÓDIO et al., 2016).

Quanto menor a idade gestacional ao nascimento, maior o risco para o desenvolvimento de problemas na maturação pulmonar, o que justifica a grande maioria dos bebês prematuros extremos apresentarem necessidade de internação prolongada e problemas respiratórios, como a broncodisplasia pulmonar (DAY; RYAN, 2017; SHEPHERD; NELIN, 2017).

No entanto, a idade gestacional não é o único fator determinante de problemas pulmonares no bebê prematuro a curto e longo prazo. Variáveis como o grau de estimulação do bebê, ambiente de crescimento e desenvolvimento, situação socioeconômica e a mãe fumante estão fortemente associadas com a morbidade pulmonar em bebês prematuros, incluindo as consequências tardias (SHEPHERD; NELIN, 2017; MORROW et al., 2017).

Cabe destacar que estudar a morbidade pulmonar, considerando os aspectos do ambiente, a situação socioeconômica e os relacionados ao comportamento materno têm potencial para contribuir com o planejamento de ações e estratégias que visam minimizar a situação de vulnerabilidade do bebê após a alta com possíveis implicações nas taxas de reinternação. Assim, os conhecimentos e engajamento dos cuidadores parentais a respeito das questões de saúde do bebê também podem trazer mais segurança para seu crescimento e desenvolvimento saudáveis, para prestar cuidados seguros, reconhecer e atender suas necessidades.

Neste presente estudo, os conhecimentos dos cuidadores parentais sobre as informações técnicas de saúde do bebê foram abordados no que diz respeito ao crescimento e desenvolvimento, situação vacinal e índice de Apgar. Em todos os casos foi relatado que o crescimento e desenvolvimento estavam adequados e apenas uma mãe relatou que o cartão de vacinas estava atrasado, sendo que as outras relataram estar com o cartão de vacinas em dia. Apenas duas mães souberam relatar o índice de Apgar e os outros entrevistados não sabiam desta informação sobre a avaliação de saúde do bebê ao nascimento, o que não significa, no entanto, que necessariamente o cuidado destes bebês está prejudicado pelo desconhecimento

da informação pelos cuidadores. Contudo, o índice de Apgar é um dado técnico importante a respeito do nascimento do bebê e reflete a condição clínica inicial no momento do parto e suas repercussões, sobretudo em parto prematuro.

Além disso, de acordo com Custódio et al (2016), os profissionais de saúde do hospital assumem uma posição de supremacia em relação às mães, instigam o medo e enfatizam a condição de fragilidade do bebê, implicando negativamente na autonomia e autenticidade do cuidado do bebê (CUSTÓDIO et al., 2016) e os conhecimentos sobre a situação de saúde do bebê podem acabar ficando limitados às memórias e emoções vividas no momento. Este distanciamento entre profissionais de saúde e mães se estende para o período de transição entre a UTIN e a ida para casa e há necessidade dos cuidadores parentais para receberem informações além da que receberam e a família experiencia um momento de cuidado solitário, distante de suporte profissional (VIERA et al, 2016)

As intercorrências após o nascimento, segundo os relatos dos cuidadores parentais, foram relacionadas aos procedimentos de intubação, problemas respiratórios (parada cardiorrespiratória, insuficiência respiratória, displasia broncopulmonar), drenagem estomacal, enterocolite necrosante, alergia ao leite, ressecamento das fezes, perda de peso, baixo peso e sopro cardíaco. Apenas um entrevistado relatou que não houve intercorrências ou problemas com a criança, tendo ficado 04 dias hospitalizada após o nascimento. No presente estudo, o peso ao nascer das crianças variou entre 690 gramas e 2.365gramas (Figura 3).

No que se refere à alimentação, apenas 03 crianças seguiram com aleitamento materno exclusivo, 05 com aleitamento misto e as outras 07 utilizaram fórmulas infantis (Figura 4).

Figura 4 - Características das crianças de acordo com idade cronológica, informação sobre o crescimento no dia da entrevista, informação sobre o desenvolvimento no dia da entrevista, tipo de alimentação após a alta, imunização e motivo de atraso na vacinação.

Código	Idade Cron.	Crescimento	Desenvolvimento	Alimentação pós alta	Imunização	Motivo atraso vacinação
E001	9 meses	Adequado	Adequado	Artificial	Em dia	-
E002	4 meses	Adequado	Adequado	AME	Atrasadas	Internado
E003	10 meses	Adequado	Adequado	AM Misto	Em dia	-
E004	11 meses	Adequado	Adequado	AME	Em dia	-
E005	3 meses	Adequado	Adequado	Artificial	Em dia	-
E006	8 meses	Adequado	Adequado	Artificial	Em dia	-
E007	8 meses	Adequado	Adequado	Artificial	Em dia	-
E008	6 meses	Adequado	Adequado	Artificial	Em dia	-
E009	8 meses	Adequado	Adequado	Artificial	Em dia	-
E010	7 meses	Adequado	Adequado	AM Misto	Em dia	-
E011	3 meses	Adequado	Adequado	Artificial	Em dia	-
E012	5 meses	Adequado	Adequado	AM Misto	Em dia	-
E013	10 meses	Adequado	Adequado	AME	Em dia	-
E014	7 meses	Adequado	Adequado	AM Misto	Em dia	-
E015	2 meses	Adequado	Adequado	AM Misto	Em dia	-

Fonte: Dados coletados pela autora (2018).

Estudo realizado em região do interior do estado de Minas Gerais, Brasil (FREITAS et al., 2016) encontrou que a média de manutenção do aleitamento materno em bebês prematuros brasileiros, especificamente, é de cinco meses, e que ter nascido com IG menor do que 32 semanas aumenta em 2,6 vezes a chance de interrupção do aleitamento materno. Além disso, o fato de estar em aleitamento materno misto no momento da primeira consulta ambulatorial também mostrou associação positiva com o risco de interrupção do aleitamento materno (FREITAS et al., 2016).

A respeito dos dados socioeconômicos das famílias, 05 mães possuíam ensino fundamental completo, 09 ensino médio e uma ensino superior. Quanto aos pais, 07 possuíam ensino fundamental, 07 ensino médio e 01 ensino superior (Figura 5).

Não há evidências científicas que façam uma associação positiva entre o parto prematuro e escolaridade da mãe, entretanto é importante considerar que a baixa escolaridade pode dificultar o acesso às informações e, consequentemente, no autocuidado e na busca por atenção à saúde (GUIMARÃES et al., 2017; RAMOS; CUMAN, 2009), com implicações para agravo das situações de vulnerabilidade através do componente individual (AYRES et al., 2002).

Em relação à ocupação dos cuidadores parentais, 04 trabalhavam fora de casa, sendo que um deles deixava a criança sob os cuidados da avó materna, uma mãe estava afastada do trabalho e 02 mencionaram que irão se desligar do trabalho para cuidar do bebê após o afastamento. Cinco crianças possuíam irmãos menores de cinco anos morando na mesma casa. O número de pessoas por domicílio foi de 03 a 07 pessoas.

Acerca do acesso aos serviços de saúde, nenhuma família precisou pagar por serviços extras de saúde, entretanto todas precisaram pagar por medicamentos e/ou fórmulas infantis específicas e os gastos mensais mencionados variaram entre R$27,00 e R$1.200,00. Quanto à renda familiar mensal, 09 famílias possuíam uma renda mensal de um a dois salários mínimos, 02 famílias com renda menor que um salário mínimo, uma família com renda maior que dois salários mínimos e 03 preferiram não relatar sua renda. A respeito do auxílio financeiro, 08 famílias recebiam algum tipo de auxílio financeiro do governo, como uma pensão pela mãe falecida e bolsa família (Figura 6).

Estudo conduzido por enfermeiras no nordeste do Brasil interessadas no perfil epidemiológico de mães de bebês prematuros identificou que, de sua amostra total, 52% das mães possuíam renda menor que 1 salário mínimo e destacam a importância de políticas de saúde direcionadas às mães em condições econômicas desfavoráveis, além da vigilância para assegurar o adequado tratamento pré-natal (SANTOS et al, 2011).

A proximidade das unidades de saúde da família destas famílias tem potencial para garantir o acesso às condições favoráveis de cuidado à criança prematura, tendo a saúde como porta de entrada. Entretanto, apenas uma família afirmou não possuir unidade de saúde próxima à sua residência e apenas uma família relatou ter recebido visita de um profissional de saúde em casa no último mês. Nenhuma criança faltou às consultas agendadas para o acompanhamento no ambulatório SAIBE e 07 crianças compareceram à unidade de saúde da rebe pública no mês anterior à entrevista para a atualização da vacinação e acompanhamento em consultas de saúde.

A internação precoce e prolongada na UTIN provoca sofrimento psicológico nos cuidadores parentais, com implicações negativas no desenvolvimento do papel parental e na construção de vínculo com os filhos (LEAN et al., 2018; AL MAGHAIREH et al., 2016) e, neste sentido, as intervenções de cuidado não devem excluir o apoio psicossocial às famílias de prematuros (BENZIES et al., 2013). Contudo, as intervenções envolvendo o apoio aos cuidadores parentais destes bebês precisam estender-se a longo prazo, no contexto da atenção primária à saúde, considerando inclusive as diferenças sociodemográficas entre as famílias, buscando apoiá-las em prol do empoderamento familiar, para fortalecer a trajetória de desenvolvimento do bebê prematuro (LEAN et al., 2018).

Figura 5 - Caracterização das crianças e dos cuidadores parentais, de acordo com idade cronológica, escolaridade da mãe e pai, ocupação do cuidador, frequência da criança em serviço educacional, informação se há outras crianças morando no domicílio.

Código	Idade Cron.	Escol. mãe	Escol. Pai	Trab. Fora	Quem cuida da criança na ausência	Creche	Outras crianças
E001	9meses	falecida	E. fund.	Sim	Avó materna	Não	Não
E002	4meses	E. médio	E. médio	Não		Não	Não
E003	10meses	E. médio	E. fund.	Não		Não	Sim
E004	11meses	E. Fund.	E. médio	Não		Não	Sim
E005	3meses	E. médio	E. médio	Sim	Está afastada	Não	Não
E006	8meses	E. Fund.	E. fund.	Não		Não	Não
E007	8meses	E. superior	E. médio	Não		Não	Não
E008	6meses	E. médio	E. fund.	Sim	Deixará o trabalho	Não	Sim
E009	8meses	E. médio	E. superior	Não		Não	Não
E010	7meses	E. médio	E. fund.	Não		Não	Não
E011	3meses	E. Fund.	E. fund.	Sim	Deixará o trabalho	Não	Sim
E012	5meses	E. médio	E. fund.	Não		Não	Não
E013	10meses	E. fund.	E. médio	Não		Não	Não
E014	7meses	E. médio	E. médio	Não		Não	Não
E015	2meses	E. fund.	E. médio	Não		Não	Sim

Fonte: Dados coletados pela autora (2018).

Figura 6 - Caracterização das crianças e dos cuidadores parentais, de acordo com número de pessoas que vivem na casa, renda familiar, gastos com o cuidado da criança, valor dos gastos com cuidados, gastos com serviços de saúde, tipo de auxílio social financeiro.

Código	**Idade Cron.**	**Pessoas/casa**	**Renda**	**Gastos**	**Valor**	**Gastos Serviços**	**Auxílio social**
E001	9meses	3	1 a 2 S.M.	Não		Não	Pensão mãe falecida
E002	4meses	4	1 a 2 S.M.	Sim (leite)	R$ 1.200,00	Não	Bolsa Família
E003	10meses	4	1 a 2 S.M.	Sim (vitaminas)	R$ 60,00	Não	Bolsa Família
E004	11meses	6	< 1 S.M.	Não		Não	Bolsa Família
E005	3meses	3	> 2 S.M.	Sim (leite)	R$ 500,00	Não	
E006	8meses	4	< 1 S.M.	Sim (leite)	R$ 70,00	Não	Bolsa Família
E007	8meses	3	1 a 2 S.M.	Sim (leite + remédios)	R$ 500,00	Não	
E008	6meses	3	1 a 2 S.M.	Sim (leite + remédios)	R$ 400,00	Não	Não
E009	8meses	3	-	Sim (remédio)	R$ 27,00	Não	Não
E010	7meses	4	1 a 2 S.M.	Sim (vitaminas)	R$ 50,00	Não	Bolsa Família
E011	3meses	7	1 a 2 S.M.	Sim (remédio)	R$ 30,00	Não	Bolsa Família
E012	5meses	5	1 a 2 S.M.	Sim (leite + remédios)	R$ 450,00	Não	Não
E013	10meses	5	-	Sim (Remédio + vitaminas)	R$ 300,00	Não	Não
E014	7meses	4	-	Sim (remédio)	R$ 100,00	Não	Não
E015	2meses	5	1 a 2 S.M.	Não		Não	Bolsa Família

Fonte: Dados coletados pela autora (2018).

O contexto socioeconômico da família, considerando o nível de instrução dos cuidadores parentais tem influência na maneira como irão interagir com o bebê em casa, bem como na organização da rotina da família e na oferta de estímulos adequados ao desenvolvimento (ZAGO et al., 2017).

O conhecimento do contexto de vida e das características sociais e econômicas da família que está recebendo o bebê prematuro é importante para o planejamento das ações e estratégias de atenção e promoção da saúde não apenas do enfermeiro, mas da rede de atenção à saúde como um todo.

Uma vez familiarizado com as especificidades das famílias, o enfermeiro da APS poderá elaborar um plano de cuidados personalizado em vista da promoção da saúde da criança, já que conhecerá quais são as potencialidades e quais são as fragilidades que implicam no cuidado seguro ao bebê e, assim, poderá melhor direcionar suas orientações em saúde de maneira eficaz e efetiva, além de poder reconhecer vulnerabilidades e necessidades que possam ser trabalhadas na rede de atenção à saúde, ou de maneira intersetorial, protagonizando o direcionamento de encaminhamentos à outros pontos da rede de atenção à saúde, quando pertinente.

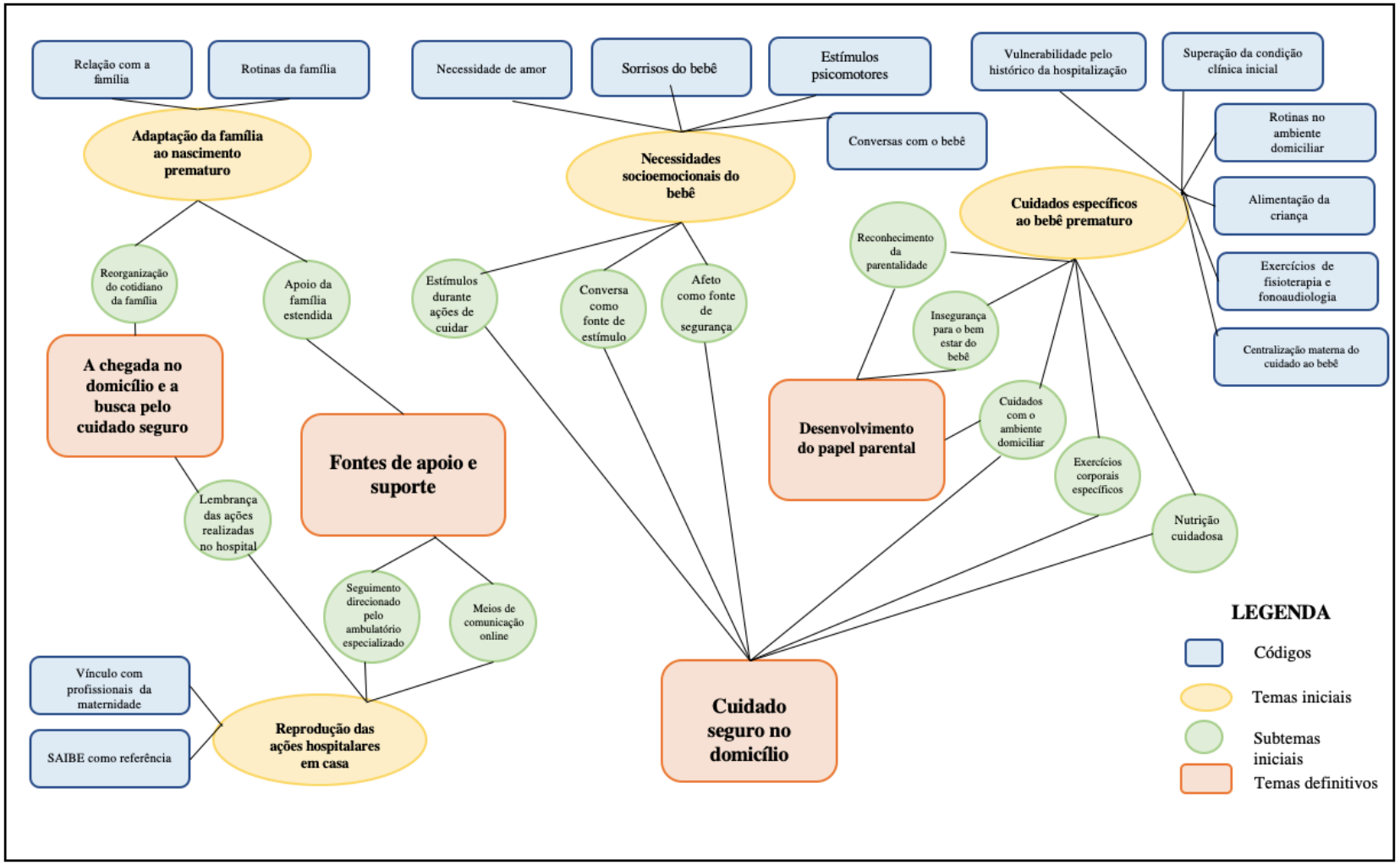
5.2 Experiências parentais com bebês muito prematuros e prematuros extremos e as possibilidades para o cuidado domiciliar seguro

No presente estudo, os resultados qualitativos foram organizados de modo a traduzir os aspectos referentes às possibilidades de segurança do bebê prematuro em contexto domiciliar.

A partir da análise temática, foi elaborada uma matriz preliminar com uma síntese dos resultados, apresentada na Figura 7, em que os blocos azuis representam os códigos iniciais da análise das entrevistas, as esferas amarelas e verdes representam, respectivamente, os temas e subtemas iniciais e os quadros rosas os temas refinados. A Figura 8 traz a matriz final de uma síntese dos resultados com o refinamento dos temas e subtemas, respectivamente nos quadros de cor rosa e verde.

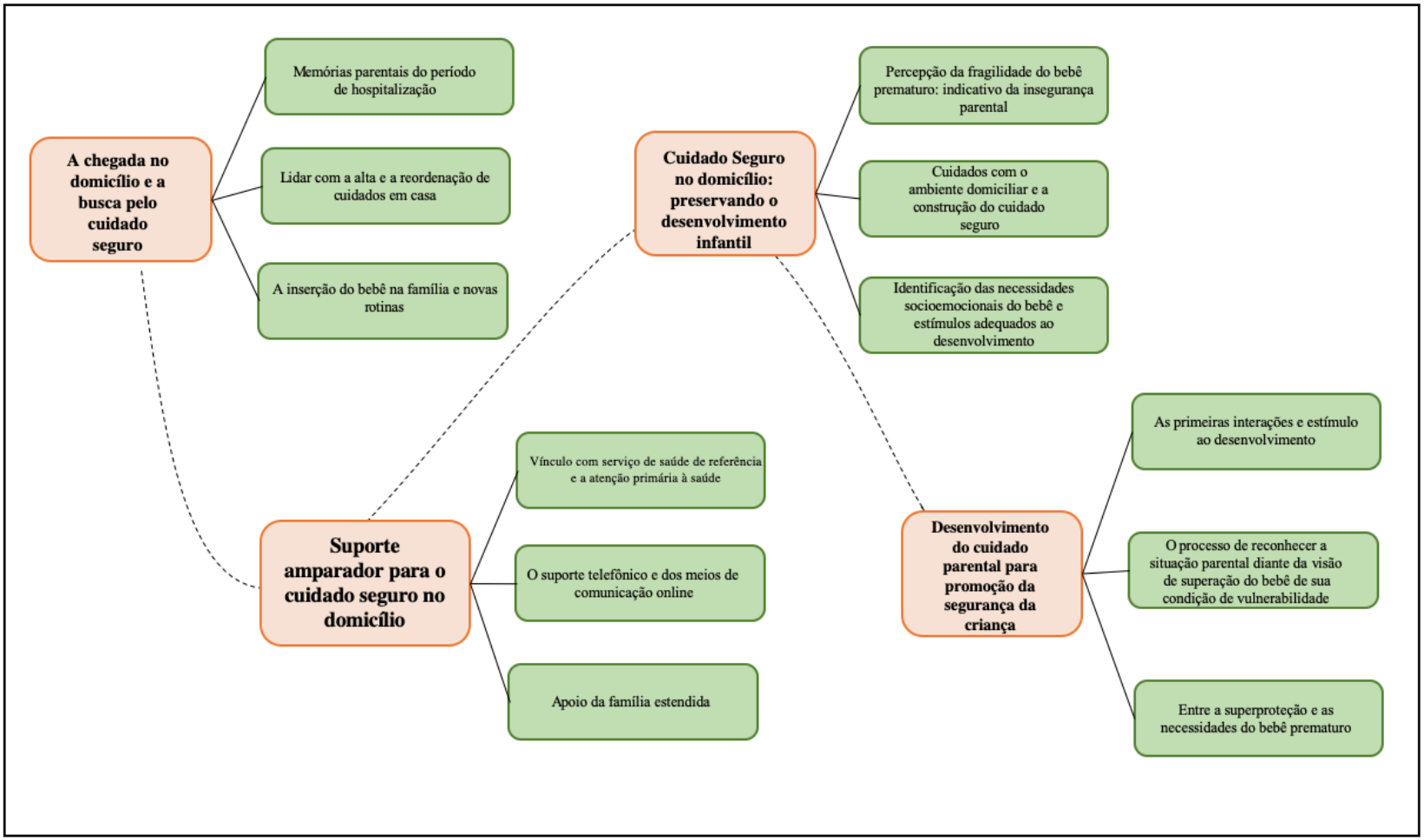
Assim, nesta seção os resultados estão apresentados de acordo com quatro unidades temáticas: ***A chegada no domicílio e a busca pelo cuidado seguro; Suporte amparador para o cuidado seguro no domicílio; Cuidado seguro no domicílio: preservando o desenvolvimento infantil; Desenvolvimento do cuidado parental para promoção da segurança da criança.***

Figura 7 – Mapa temático preliminar com representação dos códigos, subtemas iniciais e temas iniciais.



Fonte: Elaborada pela autora (2019)

Figura 8 – Mapa temático final com representação dos temas e subtemas finais.



Fonte: Elaborada pela autora (2019)

5.2.1 A Chegada no domicílio e a busca pelo cuidado seguro

Nesta unidade temática são abordados os aspectos relacionados aos primeiros momentos do bebê no domicílio, após a alta do hospital, e como os pais lidam com a criança e se preocupam em promover um cuidado que consideram seguro aos seus bebês prematuros.

Os resultados estão apresentados nos seguintes subtemas: **"Memórias parentais do período de hospitalização"; "Lidar com a alta e a reordenação de cuidados em casa"; "A inserção do bebê na família e novas rotinas".**

Memórias parentais do período de hospitalização

Embora os objetivos do estudo não tenham sido, a princípio, analisar os cuidados hospitalares a bebês prematuros, os relatos expressam que o período entre o parto e a alta hospitalar do bebê prematuro é marcante na memória dos participantes desta pesquisa e mostram implicações para o cuidado domiciliar. A hospitalização em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e em Unidade de Cuidados Intermediários Neonatais (UCIN), também denominadas pelos participantes das entrevistas por "berçário", configura uma fase cronologicamente prolongada e que mobiliza densas emoções.

Para os bebês muito prematuros e prematuros extremos, o período de hospitalização é prolongado e o momento da alta hospitalar configura-se como um evento permeado por sentimentos de ansiedade, felicidade, expectativa, medo e zelo.

A ida para casa representa a oportunidade de vivenciar a liberdade do nascimento almejada durante a gestação e que fora interrompida pela intercorrência inesperada e estressante do parto prematuro e também pela separação com o bebê em virtude do seu tratamento clínico para a sobrevivência.

"Foi gostoso quando ele chegou em casa, porque a gente fica muito tempo longe". ***(E002mãe)***

"Nossa, a hora que a gente levou ele pra casa a gente nem acreditava que ele tinha saído de lá. Ver a criança lá dentro daquela incubadora e não pode levar pra casa, a gente

*saía de lá acabado. [...]. A gente queria levar ele pra casa. Mas, tinha que esperar ele ficar melhorzinho". **(E002pai)***

*"Eu pedia para Deus todo dia para que pegasse peso logo, para levar para casa, e não era fácil. Não era fácil para mim não." **(E006mãe)***

A presença e o envolvimento dos pais a beira do leito são demarcações para acesso aos acontecimentos e elaboração do vínculo com o bebê. No período da hospitalização, as oportunidades de convivência das participantes com o bebê estiveram ligadas às rotinas institucionais.

*"Tinha dia que eu passava o dia inteiro. Aí, eu fui criando vínculo. E o pai dela vinha todo dia junto. Aí, ficavam nós dois juntos porque podia. Porque na UTI tinha o horário das 4 e meia as 5 e das 11 as 11 e meia. No berçário já podia ficar o dia inteiro". **(E011mãe)***

*"Eu tava ansiosa para receber o meu filho, porque até então fazia mais de 90 dias que eu não pegava ele no colo, não cuidava como mãe, né? Porque, mesmo no berçário, eu ficava pouco tempo com ele lá". **(E007mãe)***

Devido às condições clínicas características do nascimento prematuro extremo, a possibilidade de contato com o bebê logo após o nascimento pode ser reduzida ou mesmo anulada (PROVENZI, MONTIROSSO; 2018). A importância da implementação em ambientes de unidades neonatais dos chamados *"cuidados neuro-sustentadores"* tem sido reconhecida, visto que estimulam o contato pele a pele entre o bebê e seus cuidadores parentais (ALTIMIER, 2018). A institucionalização destes cuidados visa promover o desenvolvimento do cérebro em um ambiente extrauterino severo de uma UTIN (ALTIMIER, 2018).

A promoção da conexão física e social o mais breve possível, solidificando uma relação segura entre os cuidadores parentais e os bebês, cria um importante amortecedor para minimizar o estresse, redirecionando a trajetória de desenvolvimento a longo prazo e bem-estar do bebê e da família (FLACKING, 2012; SILVA, 2016; SANDERS, 2018). Desta forma, o manejo do estresse fisiológico em situações de prematuridade deve ser trabalhado em um processo de co-regulação mútua, sincronizada e recíproca, em que bebê e família promovem a regulação fisiológica um do outro e, quando esta oportunidade é fornecida

precocemente, um alicerce é construído para fortalecer relacionamentos duradouros, apego e vínculo (EVANS, 2009; SANDERS, 2018).

Em situações em que as condições clínicas não são favoráveis, a presença dos cuidadores parentais a beira do leito também é benéfica pois facilita a troca de informações sobre o modo de cuidar do bebê, o que colabora para promover o envolvimento e a construção ativa de saberes e práticas do cuidado à saúde infantil (AYDON et al, 2018), bem como fortalecer a confiança parental na transição do hospital para casa (AYDON et al., 2018; FEELEY et al., 2012). Entretanto, estudo aponta que o contato precoce é diferente entre pais e mães, tendo em vista que as mães, em geral, são encorajadas a permanecer ao lado do bebê, para amamentar, realizar ordenha mamária e prestar cuidados quando as condições clínicas e institucionais permitem, enquanto os pais estão envolvidos com o trabalho e a provisão das condições financeiras da família e podem ter um tempo limitado de contato com o bebê (AYDON et al, 2018).

O período que os cuidadores passaram com o bebê no hospital e o estabelecimento de confiança construída com os profissionais de saúde do hospital minimizaram seus sentimentos de insegurança para os cuidados básicos ao bebê provocada pela percepção de fragilidade física do bebê, inerente à prematuridade. A situação clínica do bebê tem também implicações para a vulnerabilidade da criança e seus cuidadores, a qual pode ser amenizada pela estrutura programática da unidade neonatal. O período de hospitalização do bebê é também o período onde as mães podem aprender a cuidar do bebê com a equipe do hospital e referem tranquilidade em relação aos cuidados na ida para casa fortalecendo a segurança para o cuidado no domicílio em detrimento da situação inicial de vulnerabilidade.

"Foi bem assustador ir para casa. Mas, com as meninas [profissionais de saúde da maternidade] me ensinando tudo, foi bem mais tranquilo". ***(E003mãe)***

"Eu chegava às 08 da manhã no berçário e saía às 6 ou 7 da tarde. Então, tudo que eu tinha que aprender, eu aprendi ali. Então, eu não tive dificuldade". ***(E005mãe)***

"Não tive problema nenhum, porque eu aprendi tudo na Santa Casa quando ela tava internada. Cuidar dela, dar banho, essas coisas eu já tinha aprendido tudo. Aí, eu não tive dificuldade nenhuma. Foi tranquilo". ***(E006mãe)***

"Foi na maternidade mesmo que me ensinaram como desengasgar a criança". ***(E009mãe)***

"Eu cuido dela bem. Porque antes de sair da maternidade a enfermeira falava que a cada três horas tem que dar o leite da mama, dar leite para ela. Ensinou como dar banho, trocar as fraldas e não deixar ela chorar muito, cuidar dela bem". ***(E012mãe)***

"Foi supertranquilo chegar em casa, ainda mais que eu passava o tempo todo lá no hospital. Então, eu aprendi bastante coisa e eu vim para casa mais segura. Porque por ele ser prematuro, esse tempo que ele passa internado também é importante para que a gente se sinta mais seguro para cuidar. Um aprendizado e tanto para mim, a gente não tá acostumada com um bebê prematuro, então eu aprendi bastante coisa, foi bom". ***(E013mãe)***

A construção de uma relação segura e positiva entre os cuidadores parentais e a equipe da UTIN também é ressaltada (SANDERS, 2018), no sentido de fortalecer a segurança dos pais, fornecer apoio e estimular a formação de vínculo com o bebê, construindo juntos competências para promover o cuidado ao bebê prematuro pela família.

"Na verdade, eu via elas fazendo. Então, eu fazia igual, né? E eu cheguei a fazer muitas vezes no berçário". ***(E005mãe)***

"Olha eu aprendi tanta coisa ali na maternidade, eu agradeço tanto às meninas da enfermagem que foram elas que foram me ajudando. No começo, assim, foi tão estranho para mim porque quando as meninas falaram para mim, assim: 'olha, hoje você vai dar o primeiro banho nela'. Aí, eu disse: 'não acredito'. E fiquei com medo, sabe? Porque é tão pequenininha e mesmo que você é mãe, você fica meio com medo, né? Aí elas dizem 'Você é mãe agora, você é novinha, mas você é mãe, a gente ensina'. Nossa que medo! Porque eu pegava, assim, olha, com medo. Aí, as meninas falavam: 'Não precisa ficar com medo, vai dar tudo certo, vamos lá!'. A cabecinha era muito pequena, gente, que agonia'. Quem foi minhas amigas mesmo foram elas, as enfermeiras". ***(E014mãe)***

Contudo, a ambivalência de sentimentos mostrou-se durante as entrevistas, quando os entrevistados não excluem totalmente os sentimentos de medo e insegurança pela alta

hospitalar e pela iminência dos cuidados parentais de maneira independente já que a equipe do hospital não estará mais presente.

"Em casa, os cuidados são os que você fica mais nervosa, porque lá as enfermeiras cuidavam. Tava todo mundo ali perto. Aí, você fica com medo de acontecer alguma coisa e tal". ***(E010mãe)***

Ao mesmo tempo que parece assustador, a ida para casa também significa um momento marcante de certa superação, por parte dos cuidadores e de sua rede social.

"E a chegada dele em casa foi assim: muita expectativa, muita ansiedade para ter o filho em casa; e quando ele chegou foi uma festa. Por causa dele ter ficado muito tempo e muita gente queria vir ver ele". ***(E007mãe)***

"Ai! É apaixonante! É uma coisa única que passa muito rápido né?! Porque você vê… você poder sentir ele ali em casa com você… é uma coisa apaixonante. É um amor que a gente não sabe explicar, né?! É muito gostoso!" ***(E015mãe)***

A ida para casa com o bebê é uma conquista muito importante para a família, e expectativas e sentimentos precisam ser trabalhados em prol da segurança de todos.

A enfermagem é vista como aliada à promoção da segurança materna para o exercício do cuidado das crianças, como aborda um estudo ressaltando que o propósito de empoderamento parental é muito relevante para que os cuidadores conquistem habilidades e competências para cuidar dos bebês, adquirindo maiores responsabilidades (LINDBERG et al., 2008).

Estes resultados são congruentes com a literatura internacional a respeito da relação consistente entre a tríade: conhecimento dos pais, envolvimento no cuidado e desenvolvimento da confiança parental para o cuidado (AYDON et al., 2018; ADAMA et al., 2016). Pais que são envolvidos no cuidado do bebê desenvolvem habilidades e adquirem mais conhecimentos sobre os cuidados (AYDON et al., 2018).

Por outro lado, estudos brasileiros demonstraram que a relação das mães com os profissionais da UTIN é permeada de desconfortos, sofrimentos e incertezas prejudicando o reconhecimento, a autonomia e também a autoestima das mães (WERNET et al, 2015; CUSTÓDIO et al, 2016). Portanto, é importante considerar que a competência para as tarefas

de prestação de cuidados melhora com o aumento da autoconfiança dos cuidadores, particularmente das mães, à medida que as condições clínicas do bebê melhoram (MURDOCH et al., 2012).

Sendo assim, o conhecimento do cuidado leva a ampliar a competência e confiança parental (MURDOCH et al., 2012). Neste sentido, do ponto de vista da disponibilidade de experiências adequadas ao desenvolvimento e da necessidade de relacionamentos sustentadores (BRAZELTON; GREESNPAN, 2002), as habilidades e os sentimentos para a autoconfiança e empoderamento dos cuidadores parentais têm uma relação positiva com a maneira que os pais irão interagir com seus bebês prematuros ao chegarem em casa (RIBEIRO; KASE, 2017; NICOLAU et al., 2009).

Para assegurar o atendimento das necessidades da criança prematura no domicílio, é importante compreender os sentimentos dos cuidadores parentais que irão prover diretamente as condições para que as crianças tenham acesso a processos de crescimento e desenvolvimento plenos. A ambivalência de sentimentos dos cuidadores parentais também foi observada em outros estudos que abordam o período de transição do hospital para casa (AYDON et al., 2018; DORNASBACH et al., 2014; ADAMA et al., 2016; NICOLAU et al., 2009). A literatura científica traz que, para bebês que nasceram entre 28 e 32 semanas gestacionais, a transição do hospital para casa é permeada pela ansiedade dos cuidadores em ir para casa com o bebê sem o suporte e monitoramento constante da equipe médica e de enfermagem, enquanto outros cuidadores vislumbram mais a autonomia de cuidar do bebê em casa, onde ficam mais confortáveis e com controle da situação (AYDON et al., 2018) e podem sentir-se aliviados, uma vez que a alta também significa que o bebê está saudável (DORNASBACH et al., 2014). Estudo aponta que a ambiguidade de sentimentos é inerente aos cuidadores parentais à situação de prematuridade em bebês, no processo de transição hospital-domicílio, com o receio de que a situação clínica do bebê pode se deteriorar (ADAMA et al., 2016).

Lidar com a alta e a reordenação de cuidados em casa

Diante da experiência dos sentimentos ambíguos e da percepção de condição da saúde da criança, os cuidadores parentais manifestaram consciência da situação de vulnerabilidade e expressaram preocupação com a segurança da criança, mantendo a continuidade de cuidados em casa frente às recomendações fornecidas pela equipe do hospital. Preocupam-se com a

instituição de regras de higiene ao pegar o bebê e fazem restrições de contato e das visitas, visando evitar que o bebê adoeça.

"Só que eu fiz uma restrição! Eu falei: 'Olha, agora no momento não dá porque a criança é muito pequena, ela é prematura, ela tem que ter cuidados especiais. Qualquer pessoa que chegasse, ou mesmo eu e meu esposo, que a gente higienizasse a mão para poder pegar ele, porque isso também era um hábito que eu aprendi dentro do berçário, então eu fazia isso em casa. Pra vir até aqui a pessoa não pode estar doente, não pode vir pegar ele de qualquer jeito, tem que ter um cuidado de se higienizar [...] no começo eu não deixava as pessoas ficar pegando ele. Se queria pegar eu falava: "Olha gente, desculpa mas ele é muito pequenininho, ele é muito sensível, não dá para ficar passando de mão em mão" ***(E007mãe)***

"é aquilo né, sempre passar álcool na mão, não deixar tomar friagem [...] ela não pode, que ela é um bebê que não pode ter muito contato, que ela é mais frágil, então tem que ficar mais firme." ***(E008mãe)***

"As visitas [em casa] tem que tá sempre lavando a mão, porque por ele ser prematuro e qualquer bactéria, qualquer coisinha, ele pode pegar uma infecção mais rápido, né? Então, sempre, ali higienizando tudo certinho". ***(E015mãe)***

A preocupação materna em casa está centrada em assegurar a necessidade de proteção física e segurança do bebê que nasceu prematuro, o que significa oferecer-lhe um ambiente protetor que garanta seu crescimento e desenvolvimento saudáveis (BRAZELTON; GREESNPAN, 2002) particularmente relacionada a evitar que o bebê contraia infecções através da instituição de regras de higiene e de contato e restrição para correntes de ar. Cabe retomar que a maturação do sistema imunológico do bebê que nasceu prematuro é prejudicada e, além disso, as intercorrências no início da vida, o afastamento físico precoce da mãe e o ciclo sucção-deglutição-respiração não desenvolvido antes das 32 semanas de gestação (FOSTER, 2016) podem atrapalhar o sucesso do aleitamento materno exclusivo, o qual já tem conhecidas propriedades imunoprotetoras para evitar infecções e alergias em bebês pequenos (WHO, 2017) . Neste estudo, apenas três crianças seguiram com aleitamento materno exclusivo e quatro eram alimentadas por aleitamento materno misto.

Em estudo de revisão sobre os discursos maternos acerca das dificuldades para início da amamentação em recém-nascidos prematuros, as mães relataram as dificuldades relacionadas

às inadaptações do bebê (ausência de sucção, dificuldade na pega, uso prolongado de mamadeiras e bicos de borracha, condições do recém-nascido) com menos frequência, sendo maiores as dificuldades relacionadas à questões particulares das nutrizes (insegurança para amamentar, medo para amamentar, posicionamento incorreto do bebê no peito, manejo da amamentação, falta de orientação quanto à prática de amamentar, falta de orientação prestada por profissional, dificuldade para cumprir o horário da mamada e condições de saúde da mãe) e características anatômicas dos mamilos (manutenção da amamentação, falta de leite, leite ralo, dor na ordenha, trauma mamilar, ingurgitamento mamário, dor nos mamilos e falta de preparo do mamilo) (SOARES et al, 2016).

Com uma resposta imunológica imatura associada a nutrição artificial, o bebê pode estar mais suscetível a contrair infecções e desenvolver alergias. Estudo aponta que, no cuidado domiciliar a bebês prematuros, as mães mostraram conhecimentos sobre a imaturidade imunológica dos bebês e adotaram medidas de segurança para afastar situações vulneráveis às infecções, tais como: lavagem das mãos, fervura das mamadeiras e chupetas, restrição de correntes de ar, eliminação de perfumes e restrição de visitas de pessoas (MORAIS, 2008).

Enfim, ao chegar em casa as mães procuram adotar cuidados que julgam protetores a saúde do bebê e reconhecem a rotina de cuidados que o bebê experimentava na hospital, preocupando-se em reproduzi-las no domicílio.

"Tudo que eu vi elas fazendo na maternidade eu repito em casa." ***(E005mãe)***

"Eu continuei horário de mamar igual, de 3 em 3 horas. Foi igual, os horários os mesmos, às 9, meio dia, três horas, meia noite. Banho de manhã eu continuo seguindo". ***(E008mãe)***

Em casa, a continuidade do cuidado da criança nascida prematura é marcada, inicialmente, pela reprodução de práticas que eram realizadas no hospital, o que sugere permitir mais segurança aos cuidadores parentais. A reprodução destes cuidados à semelhança do que ocorria nas unidades neonatais também já foi encontrada em outros estudos nacionais (COUTO, 2012; SCHIMIDT; HIGARASHI, 2012; CUSTÓDIO et al, 2016) e também em estudo canadense (MURDOCH et al., 2012).

Entretanto, com o passar do tempo, a reprodução das rotinas hospitalares no domicílio torna-se estressante, e as mães passam a repensar e organizar alternativas para a adaptação do bebê e a construção da rotina domiciliar de cuidados.

"Tinha horários de mamada. Mas, aí eu me perdia um pouco com os horários, porque ele começou a dormir um pouco mais e eu não sabia se eu podia dar água, chá, fiquei bem confusa". ***(E002mãe)***

"Tentar seguir a rotina do berçário na minha casa foi estressante. Foi o caso de no começo ter que acordar ele de 3 em 3 horas para mamar, para trocar, porque isso era uma rotina do berçário. Até que eu fiquei exausta, estressada com tudo isso cheguei no pediatra e falei: 'Olha, tem necessidade de eu acordar de 3 em 3 horas? De ele estar dormindo e eu ir lá e acordar ele para ele mamar ou acordar ele para trocar?'. Aí ele falou: 'Não, não há necessidade. O caso é o seguinte, se a criança estiver dormindo, que ela continue dormindo porque o sono tá alimentando ela. Então, não há mais a necessidade de você acordar ela de 3 em 3 horas. Pode deixar ele dormir, a hora que ele acordar, que ele sentir fome, ele vai chorar e você vai lá'. [...] Eu falei primeiramente com a médica, aí ela falou que não era necessário eu ficar acordando de 3 em 3 horas que ele tava bem né, que ele não tinha problema nenhum, que ele já tava apto para poder acompanhar a rotina de casa né?Aí aliviou. Mas, enquanto eu tava naquela rotina do berçário, de fazer tudo igualzinho no berçário, foi complicado. E hoje eu não faço mais porque hoje eu sei que ele tá forte, tudo. Então, eu não fico mais higienizando a mão". ***(E007mãe)***

"Em casa a gente já tá fazendo diferente, né. Eu agora to deixando mais com fome para ela poder pegar a chuca, que no hospital eles não deixam, né. É tudo no horário. E eu em casa deixo ela uma hora a mais, se é para mamar às 3, eu deixo até às 4". ***(E008mãe)***

Em casa, inicialmente com a chegada da alta hospitalar, a segurança da criança está vinculada à existência ou não de confiança dos cuidadores, particularmente das mães, em aspectos ligados principalmente à alimentação, sono e higiene dos bebês. Este processo de cuidar em casa vai sendo modificado enquanto rotina de horários, no entanto, nota-se também mudanças de ações, por exemplo relativizar a higienização das mãos, aspecto fundamental que pode comprometer a segurança e proteção contra infecções.

Os relatos trazem uma atitude proativa das mães para reorganização das rotinas da casa em prol de promoverem o melhor cuidado do bebê. Embora em um primeiro momento sintam-se seguros repetindo os cuidados do hospital, a medida em que se sentem mais confiantes com a prática rotineira de cuidados em casa, elas passam a modificá-las e readaptá-

las conforme as demandas do bebê e da família. É importante, neste momento, a disponibilidade de fontes de informações de qualidade e a proximidade com profissionais de suporte para que a família possa esclarecer dúvidas e manter princípios de cuidados essenciais à segurança do bebê na medida em que conquista sua independência no cuidado.

A confiança dos cuidadores parentais no cuidado ao bebê prematuro no domicilio é algo que tem sido discutido na literatura científica a respeito do tema (ADAMA et al., 2016; AYDON et al., 2018) e a readaptação da rotina de cuidados do bebê é inerente e constante à sua condição de crescimento e desenvolvimento.

A aquisição de confiança está relacionada a fatores como ter experiência prévia com o cuidado de outro filho prematuro (RIBEIRO; KASE, 2017), melhora da condição de saúde do bebê, ter participado ativamente dos cuidados durante a internação na UTIN (ADAMA et al., 2016; AYDON et al, 2018) e receber orientações formais sobre o cuidado (RIBEIRO; KASE, 2017).

Contudo, estudo canadense reportou que a confiança materna para cuidado do bebê prematuro diminui ao longo dos dois primeiros meses da alta (PREMJI et al, 2018). De acordo com os autores, esta diminuição da confiança está relacionada às demandas de cuidado do bebê prematuro, as memórias do período de hospitalização e também tem relação com a interação com as enfermeiras da APS, ressaltando a necessidade de suporte social e emocional neste período (PREMJI et al, 2018).

A inserção do bebê na família e novas rotinas

Enquanto sistema familiar, a rotina e a demanda de cuidados do bebê têm impacto direto sobre o cotidiano da família, especialmente dos cuidadores parentais. É importante considerar os aspectos sociais e culturais da chegada de um bebê em uma família. O bebê será inserido em um contexto de hábitos e costumes da família, deixando de lado, aos poucos, a rotina ‘engessada’ da UTIN que era estritamente voltada para a recuperação e manutenção da saúde física e orgânica do bebê.

Mas até que isso ocorra, os cuidadores parentais relatam que, ao tentar manter as rotinas do hospital, houve modificações em seus próprios horários de sono ao seguir a rotina de horários do bebê, pois preocupam-se que não possam socorrer a criança por estarem dormindo e há também interferência na rotina usual de trabalho.

"Primeiramente é o horário né?! Como ela acorda 03 horas da manhã, eu tinha que acordar. [...] Acho que mais foi rotina, porque a gente saía pra trabalhar viajando e não viaja mais, agora só fica em São Carlos." ***(E001pai)***

"É difícil porque você tem que acordar todos os horários, é um bebê que exige muita atenção né. Aí eu fico meio doida. Fica cansativo. É prazeroso, mas fica cansativo". ***(E002mãe)***

"O que ele mais precisa é dormir bem, porque se ele não dormir bem eu não faço nada. Porque eu preciso estar bem para ele também estar." ***(E004mãe)***

"Eu não conseguia dormir porque a hora que eu tava pegando no sono já era hora dele fazer alguma coisa. E até então, quando eu estava tentando dormir, eu não conseguia porque eu tinha medo dele tossir ou dele engasgar ou dele, sabe assim, é... não respirar." ***(E007mãe)***

A rotina dos irmãos mais velhos também é modificada com a chegada do bebê prematuro no domicílio e as mães encontram dificuldades em dividir a atenção e assegurar a garantia das necessidades do bebê sem causar prejuízos para as necessidades emocionais dos outros filhos.

"Porque eu tenho o D. também, meu outro filho, aí tem que dar atenção para a família e cuidar bem dele. Porque ele (outro filho) ficou com ciúme. Aí eu tive que por ele na sala, pra ficar bem perto do meu quarto, pra ele dormir perto da gente". ***(E002mãe)***

"A minha dificuldade é mais em dividir a atenção com os filhos mais velhos mesmo". ***(E004mãe)***

Diante desta dificuldade expressada pelas mães, os irmãos, a sua maneira, vão se adaptando à chegada do novo membro da família e existe uma preocupação da mãe em conscientizá-los sobre a necessidade de segurança do bebê.

"Ela (a irmã) fica toda feliz, ela brinca, quer ajudar. Não pode nem ficar muito perto, porque se for dar mamadeira ela fala: Deixa eu dar o tetê!". ***(E008mãe)***

"Mas elas (as irmãs) também já sabem que não pode ficar pondo a mão porque ele é prematuro, é pequenininho..." ***(E004mãe)***

A rotina de cuidados com a casa também foi modificada pela chegada com o bebê e pelo reconhecimento das mães de que o bebê necessita da atenção e presença de um dos cuidadores parentais de maneira integral e, para tanto, contam com seus parceiros para reorganizar suas rotinas.

"Por isso que eu limpo a casa a tarde, porque aí o meu marido chega e fica com ele e quando eu estou com ele posso dedicar toda a atenção pra ele. Eu já procuro limpar a casa quando o meu marido tá em casa, que aí ele cuida e já fica o tempo todo livre." ***(E005mãe)***

"Ah eu deixo tudo para quando meu marido chegar eu fazer, sabe?! Eu deixo mais para a hora que ele chegar para eu fazer as coisas. Ou então espero ela dormir, para poder cuidar dela primeiro para depois cuidar da casa." ***(E006mãe)***

A condição de alergia alimentar do bebê faz com que a alimentação de toda a família no domicílio também seja restrita.

"Tinha que tomar cuidado com os alimentos, não cruzar alimento que tinha leite com o que ela tomava, não podia ter contato com leite, derivados, essas coisas… teve que mudar toda a rotina da casa." ***(E010mãe)***

Resultados semelhantes foram encontrados em investigação americana, realizada com mães que expressaram sentimentos de exaustão e privação do sono nos primeiros meses de cuidado do bebê prematuro no domicílio, devido ao cuidado intenso e à necessidade de estar constantemente alerta e vigilante ao seu estado de saúde (PHILIPS-PULA et al., 2013). Além disso, embora trate de bebês prematuros que fazem uso de dispositivos de oxigênio, este estudo também ressaltou que o cuidado pode interferir na rotina dos irmãos pequenos (PHILIPS-PULA, 2013).

Cabe destacar o reconhecimento de que o bebê precisa de atenção integral de um dos cuidadores parentais como prioridade, ficando as outras atividades domésticas inclusive em segundo plano. Os relacionamentos sustentadores e contínuos são importantes para a dispensação de um cuidado sensível e sustentador, através dos quais a criança poderá

construir capacidades de confiança, empatia e compaixão (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

A chegada e o cuidado do bebê prematuro no domicílio têm implicações para a família como um todo e o envolvimento dos cuidadores parentais no cuidado do bebê de maneira intensa pode coloca-los em uma situação de isolamento social (BOYKOVA, 2016). Contudo, a incorporação social do bebê no mundo exterior, com a ajuda dos pais, é um dos fatores importantes para o processo de reconhecimento da parentalidade (BOYKOVA, 2016).

De acordo com Lakshmanan et al. (2017) a condição de prematuridade do bebê demanda uma reorganização por parte dos cuidadores parentais para incluírem em suas rotinas as consultas de acompanhamento com médicos e outros profissionais de saúde e também as tarefas de administração de medicamentos e intensa atividade de monitoramento do bebê, o que pode comprometer sua qualidade de vida. Os autores também ressaltam que fatores como isolamento social e encargos financeiros têm um impacto potencial sobre as famílias de bebês prematuros ressaltando a importância de programas e estratégias direcionadas a estes fatores como programas de apoio financeiro e social, atenção por serviços de saúde pública e inscrição destas famílias em serviços comunitários de desenvolvimento social (LAKSHMANAN et al., 2017).

No presente estudo, das quinze famílias entrevistadas, duas recebiam uma renda mensal menor que um salário mínimo, nove entre um e dois salários mínimos, uma família recebia mais que dois salários mínimos e três não sabiam ou não quiseram opinar. Dentre as famílias que recebiam até dois salários mínimos ao mês, sete contavam com auxílio Bolsa Família e um com a pensão previdenciária da mãe que falecera no período perinatal.

A respeito dos gastos, todas as famílias estavam inseridas no programa de seguimento ambulatorial do Sistema Único de Saúde e não precisaram pagar por nenhum serviço extra de atendimento de saúde. Em contrapartida, doze famílias relataram gastos expressivos para o sustento do bebê com medicamentos, vitaminas e leite artificial, uma vez que apenas três crianças saíram do hospital em aleitamento materno exclusivo, sete em aleitamento artificial e cinco em aleitamento misto, ou seja, combinando seio materno com a fórmula infantil.

5.2.2 Suporte amparador para o cuidado seguro no domicílio

Neste tema estão apresentados os resultados referentes às fontes de apoio aos cuidadores parentais que os possibilita promover um cuidado seguro ao bebê prematuro no

domicílio. Assim, os resultados estão organizados de acordo com os seguintes subtemas: "***Vínculo com o serviço de saúde de referência e a atenção primária à saúde", "O suporte telefônico e dos meios de comunicação online", e "Apoio da família estendida"***

Vínculo com o serviço de saúde de referência e a atenção primária à saúde

No que diz respeito ao acompanhamento de saúde pública, no município de São Carlos, após a alta ocorre a regulação institucional para o serviço especializado de acompanhamento, o SAIBE, e a frequência às consultas programadas subsidiam a construção do acesso à atenção à saúde do bebê prematuro por uma nova equipe de profissionais.

As fontes de informações e o apoio ao cuidado realizado em ambulatório especializado passam a ser a referência para a evolução da criança nascida prematura.

"Aqui [no SAIBE] *eu já passo desde o começo com ela. Eu vejo que ela tá bem e fico tranquila". **(E006mãe)***

*"A médica aqui do SAIBE é quem mais me ajuda com os conselhos. Consulto aqui [no SAIBE] toda semana. Então, às vezes eu acho que é isso que vai ajudando. Foi aqui na consulta que me mostraram que ela precisava voltar para internação. Eu trouxe ela aqui para a doutora e foi a doutora que viu que ela não tava bem. Em posto ainda não levei. Só aqui mesmo que eu venho". **(E008mãe)***

*"O SAIBE é mesmo o que mais me ajuda, com certeza". **(E009mãe)***

Os relatos abordam a vinculação ao ambulatório especializado, que fornece esclarecimentos de dúvidas, novas informações e apoio, o que sugere ser fonte de segurança para o exercício da continuidade dos cuidados em domicílio.

Estudo aponta que o serviço de saúde de acompanhamento do bebê após a alta é visto pelos pais como local que precisa fornecer tranquilidade para o acompanhamento da evolução do bebê, que prestem cuidados adequados e que confirmem se o bebê está ganhando peso e se desenvolvendo bem (MURDOCH et al., 2012).

Em estudo realizado no munícipio de Belo Horizonte, verificou-se que, ainda que a grande maioria das crianças tenham iniciado o acompanhamento ambulatorial após a alta, a

taxa de abandono é alta, ressaltando a importância da implementação de intervenções que possam promover a maior adesão aos programas de seguimento do prematuro (FREIRE et al., 2018). Outro estudo nacional, também realizado no município de Belo Horizonte evidenciou a problemática do abandono do seguimento de bebês de risco em serviço especializado e observou elevada taxa de mortalidade infantil no primeiro ano de vida (PINTO et al., 2014).

No presente estudo, 02 crianças foram excluídas por apresentarem sucessivas faltas às consultas. Embora não tenha sido reconhecido o motivo das faltas, consideramos que a condição de prematuridade, as rotinas de consultas de acompanhamento, o uso de medicamentos e as preocupações extras com o cuidado podem impactar significativamente a rotina dos cuidadores (LAKSHMANAN et al, 2017). Ainda que não se exclua a importância do acompanhamento em ambulatório especializado, a disponibilidade dos serviços de atenção primária e as visitas domiciliares podem auxiliar as famílias nos processos de readaptação e organização das novas rotinas, assegurando a disponibilidade de acompanhamento bem como a construção de um ambiente estimulador e seguro ao crescimento e desenvolvimento do bebê.

Contudo, as informações fornecidas pelos entrevistados denotam uma possível fragilidade no vínculo das famílias com as suas equipes de atenção primária de referência. No presente estudo, apenas uma entrevistada respondeu ter recebido visita domiciliar de profissional de saúde no último mês e ter utilizado o serviço de consulta para a criança na unidade de saúde da família (USF) no bairro, embora apenas um participante tenha relatado não possuir USF próxima.

"Da saúde são os médicos, enfermeiros e o moço que visita nossa casa [quem mais me apoia]*". **(E012mãe)***

A proximidade geográfica das USFs ao domicílio e suas propostas estratégicas de vinculação com as famílias têm importante papel no acompanhamento da saúde da criança nascida prematura e que pode enriquecer e complementar com o que é oferecido pelo SAIBE, em suas consultas com agenda programada, ficando as questões mais urgentes e mais graves para as unidades de pronto atendimento (UPA).

Além da proximidade do domicílio, uma mãe reconhece o vínculo estabelecido com a equipe de atenção primária.

"Quando é uma coisa mais urgente, eu gosto de levar no postinho de saúde mesmo. Às vezes, quando tem alguma coisa que eu acho que eu deva levar ele, eu vou na UPA, já fui uma vez. Mas, o postinho é mais próximo de mim, é mais fácil e já conheço eles". ***(E013mãe)***

Outra mãe relatou frequentar o ambulatório especializado e o serviço de atenção primária de forma concomitante, e as recomendações de readaptações da rotina fornecidas pelos profissionais do ambulatório especializado.

"Porque eu intercalo. Eu passo ele a cada quinze dias. Eu passo uma consulta aqui no começo do mês e uma consulta lá [na USF] no meio do mês. É isso que mais me ajuda, para saber se eu posso… igual quando eu comecei a dar papinha para ele de frutinha, foi aqui que falou. E saber se podia começar a dar água, porque até então uns três, quatro meses não podia dar água porque ele falou que já tinha água no leite, que não era necessário dar água, então eu não dava água para ele né. Então isso foi ajuda daqui. Então, foi tudo mesmo com o pediatra e o fisioterapeuta daqui, né? Saber como que ia fazer para ele começar a ficar de bruços, ficar sentadinho". ***(E007mãe)***

O apoio profissional no momento de transição do hospital para casa tem sido ressaltado (AYDON et al., 2018; PETTY et al., 2018). Estudo aponta que o apoio de profissionais de saúde de unidades hospitalares foi identificado em momento imediato da chegada de bebês prematuros em casa e, posteriormente, os recursos de suporte contínuo foram voltados aos serviços de saúde comunitários, bem como uso da Internet e apoio de membros da família estendida (AYDON et al., 2018). Em casa, o cuidado do bebê prematuro egresso de unidades hospitalares resulta nos pais novos desafios e a utilização de serviços comunitários é vista como oportunidade de construir uma rede de suporte de informações (AYDON et al., 2018).

Entretanto, os cuidadores parentais de bebês prematuros percebem os profissionais de atenção básica como não conhecedores das reais necessidades de seus bebês prematuros (PETTY et al., 2018; ADAMA et al., 2016; VIERA et al, 2016; NICOLAU, 2009).

A insatisfação materna com a realização de visitas domiciliares foi analisada em estudo e foi relacionada ao entendimento de que os profissionais que realizam esta prática não estão sendo adequadamente capacitados para atender em domicílio as necessidades específicas do bebê que nasceu prematuro (NICOLAU, 2009).

Neste sentido, estudo australiano de meta-síntese da literatura ressaltou as necessidades relatadas pelos pais no momento pós-alta da UTIN e como esperam que os profissionais de

saúde as atendam, sugerindo que as enfermeiras da UTIN façam visitas domiciliares, uma vez que eles percebem os outros profissionais que realizam VD como não conhecedores do cuidado do bebê "frágil" (ADAMA et al., 2016), ressaltando a necessidade da família por visitas domiciliares por profissionais em quem confiam.

O acolhimento da enfermagem aos cuidadores parentais que chegam no domicílio com os bebês nascidos prematuros após a internação em unidades neonatais é relevante, devido às necessidades de orientações e de continuidade do cuidado, particularmente para evitar reinternações e para fornecer subsídios à segurança no processo de cuidar da criança (DORNASBACH, 2014).

A visita domiciliar às famílias dos bebês prematuros pode ser uma importante ferramenta no contexto da atenção primária à saúde, para melhorar os resultados do cuidado e para oferecer suporte aos pais no período de transição do hospital para o domicílio. No Brasil, uma das regulamentações aos cuidados do bebê prematuro é a partir da Norma de Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso, com o Método Canguru, incorporada às políticas públicas do Ministério da Saúde, desde o seu nascimento (1ª etapa), o alcance da estabilidade clínica (2ª etapa) até a alta (3ª etapa), e engloba os diferentes níveis da rede de atenção à saúde (BRASIL, 2007; BRASIL, 2013). A terceira etapa do Método Canguru brasileiro recomenda a continuidade à assistência ao bebê prematuro no período em que estará em cuidados domiciliares, há o reconhecimento da importância do vínculo estabelecido com a equipe hospitalar e orienta que, preferencialmente, os profissionais que acompanharam as etapas anteriores estejam acessíveis à família no período pós-alta (BRASIL, 2007; BRASIL, 2013).

Em um estudo brasileiro realizado com famílias de bebês prematuros no período de transição da UTIN para o domicílio, Viera et al (2016) encontrou em suas entrevistas que as famílias não mencionavam receber apoio ou atenção especial de enfermeiros ou profissionais de saúde neste período, sobretudo dos profissionais de atenção primária que estão mais próximos e seriam os mais capacitados a apoiá-los, ficando sua atuação restrita a cuidados básicos ao bebê prematuro, como vacina ou controle do crescimento (VIERA et al., 2016).

Wernet et al (2015), em seu estudo, analisou que o reconhecimento materno em sua singularidade está marginalizado no processo de trabalho da unidade neonatal. No presente estudo, o contexto da APS também parece não proporcionar elementos para conduzir os cuidadores parentais ao resgate do reconhecimento e (re)construção da parentalidade.

No âmbito programático do trabalho com famílias, com enfoque na promoção do desenvolvimento infantil, é importante considerar a complexidade que envolve o cuidado nos

diferentes níveis de atenção, ressaltando a importância da implementação de estratégias organizadas e de abrangência a toda a população, direcionadas para determinados grupos e indicadas para as famílias e crianças em sua individualidade (OMS, 2018), envolvendo o cuidado em amplo espectro sem perder a particularidade de cada situação.

As lacunas presentes em um dos pontos da rede de atenção à saúde podem agravar a situação de vulnerabilidade em âmbito programático do ponto de vista da integralidade do cuidado, causando prejuízos na identificação das reais necessidades da família destes bebê e na subutilização dos recursos disponíveis para atendimento das necessidades essenciais do bebê prematuro.

O suporte telefônico e dos meios de comunicação online

O momento em que os cuidadores parentais chegam em casa pode ser marcado por muitas dúvidas e a confiança na equipe da unidade neonatal os leva a contar com eles por meio de contato telefônico e mensagens de texto, mesmo que de forma ainda não institucionalizada, ou seja, através de contato pessoal direto com os profissionais do hospital.

"Eu saí do hospital e eu tava sabendo dar os remédios. Aí, na hora que chegou seis horas da tarde que precisava dar, eu já tinha esquecido. Aí, vai eu ligar pras mulheres, pra ver se elas me explicavam como que é." ***(E001pai)***

"Eu ligo sempre no berçário. Se eu tenho alguma dúvida, eu chamo elas no face ou no whats e elas me respondem tudo ali. Se não tá na época de consulta, aí eu peço socorro a elas mesmo. Mando mensagem no whats para as funcionárias do berçário". ***(E005mãe)***

"Eu percebi porque ele não quis mamar, ele não quis mamar nada. Então, eu já vi que ele tava muito cansado. Eu chamei a enfermeira no whats e falei pra ela". ***(E002mãe)***

A proximidade entre os cuidadores parentais e a equipe das unidades neonatais durante a hospitalização possibilitou uma troca de contatos por meio de mídias digitais e telefone, que sinalizam uma fonte de informações para a continuidade dos cuidados em casa, particularmente para a resolução de dúvidas e relembrar ações. O contato digital com as

enfermeiras também foi utilizado para confirmar situações de observação do estado de saúde da criança.

O suporte profissional neste período mostrou-se como necessidade parental. Diante da vulnerabilidade programática com lacunas na rede de atenção à saúde no suporte domiciliar às famílias de bebês prematuros no período após a alta, os cuidadores parentais encontram uma via alternativa para atender suas necessidades, que é através de recursos tecnológicos de telefonia celular e internet.

A tecnologia pode apoiar os cuidadores parentais na transição da UTIN para casa, principalmente através dos *smartphones*, os quais têm se tornado cada vez mais acessíveis e são práticos e portáteis o suficiente para serem carregados pelos cuidadores, inclusive enquanto cuidam dos bebês (GARFIELD et al., 2016), com acesso às informações via telefonia celular, à internet e também por meio de aplicativos.

Há ainda situações de busca de informações na Internet como uma fonte de conhecimentos para cuidar das crianças em casa. Embora a equipe do hospital tenha realizado orientações, a apreensão da mãe pelo risco de uma emergência a leva a obter informações e revisar conhecimentos para que esteja preparada em uma situação de engasgo, por exemplo.

*"Eles lá da maternidade me ensinaram, né? Às vezes, alguma emergência, bater nas costas, fazer a massagem aqui e tal. Mas, eu esquecia. Então, eu via na internet para relembrar. Só que, tipo, não chegou a ter aquele caso dela engasgar mesmo, de verdade. Então, só batia nas costas e ela voltava. Meu maior medo foi ela engasgar com o leite e eu não saber o que fazer, porque eu via vários casos na TV e isso era o meu maior medo. Isso era o que mais me preocupava. Então, eu procurava na internet como agir com o bebê engasgado. E na hora que engasgava eu batia nas costas dela, como eu tinha assistido no Youtube e ela ia parando. Aí, ela foi parando de fazer isso. Agora ela toma leite normal, sem engasgar nada". **(E010mãe)***

Os aspectos ressaltados no relato apontam que dúvidas e imprevistos surgem na transição hospital-casa e na adaptação à rotina domiciliar, e o lugar que os meios de comunicação estão ocupando parece fornecer segurança às mães em casa, pela confiança na equipe, rapidez do retorno do contato e resolução de dúvidas.

A busca de informações em vídeos digitais sobre o cuidado domiciliar do bebê prematuro está ligada ao requisito de visualizar as ações a serem realizadas com a criança e ao estímulo do seu desenvolvimento, que confere uma segurança aos cuidadores parentais.

"Os movimentos com as pernas, os braços, exercícios. Essas coisas a gente sempre têm feito, e a gente fica vendo tudo no Youtube, né? Daí a gente faz igual também". ***(E005mãe)***

O acesso à vídeos infantis através da internet possibilitam ver as reações do bebê, verificar o conteúdo sonoro dos vídeos e a interação por meio de movimentos corporais de dança pela mãe e da canção das músicas dos vídeos.

"Agora tá com aquela coisa de ouvir galinha pintadinha. Aí, eu coloco galinha pintadinha no Youtube, na televisão, e ele fica todo eufórico, assim, para ver a galinha, para ouvir a musiquinha. Aí, eu danço com ele, eu canto". ***(E007mãe)***

"Eu fico dançando as músicas com ela, algumas músicas que tocam no celular. Eu canto com ela e ela fica dando risada, ela fica toda agitadona". ***(E010mãe)***

O acesso à vídeos infantis através da internet são instrumentos de observação dos cuidadores sobre como o bebê se manifesta, percebendo reação positiva e a interação.

Brazelton e Greenspan (2002), ao discorrerem sobre as necessidades de experiências adequadas ao desenvolvimento, ressaltam que para que a criança aprenda a relacionar-se com compaixão e empatia, seus cuidadores devem fornecer interações igualmente empáticas e sustentadoras. À medida que a criança cresce, ela demanda novos tipos de interações que se relacionam com os estágios anteriores e os cuidadores parentais possuem o conhecimento intuitivo sobre quais experiências são fundamentais para o estágio de desenvolvimento do bebê (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002). Cabe ressaltar que o desenvolvimento das habilidades maternas a respeito das necessidades de bebês prematuros foi estudado (MURDOCH et al., 2012) e desenvolve-se através de três mecanismos: externos (recursos utilizados pelas mães), internos (saberes instintivos ou intuitivos) e empíricos (por tentativa e erro).

Nos primeiros meses de vida, a formação do cérebro da criança é influenciada pelos estímulos sensoriais (toque, som, visão, olfato, paladar) que experiencia (SPARROW, 2013; SILVA et al, 2013; SHONKOFF, 2012). É neste período que a criança adquire capacidades de autoregulação e segurança interior que a possibilitará de se interessar em seu ambiente, através de atividades que as estimule a focalizar nos estímulos que vêm e ouvem ou tocam e isto a possibilita estar atenta e curiosa a aprender nos anos subsequentes e também de

relacionar-se com outros de maneira afetuosa e confiante (BRAZELTON; GREESNPAN, 2002).

Um estudo brasileiro de revisão da literatura destacou a importância de intervenções através da música como benéficas para o bebê prematuro, seus cuidadores parentais e para a relação de interação entre ambos (PALAZZI; NUNES; PICCININI, 2017). Dentre os diversos benefícios da música, estão a melhor capacidade de autoregulação, orientação e interação bem como diminuição das reinternações no primeiro ano e melhores resultados no desenvolvimento geral aos 5 meses de idade corrigida e melhora da linguagem a longo prazo (PALAZZI; NUNES; PICCININI, 2017).

A criança necessita que seus cuidadores parentais consigam oferecer espaços e condições que sejam seguras do ponto de vista físico e também estimulantes e adequadas ao seu desenvolvimento e personalizadas, levando em conta as diferenças individuais de cada criança (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002). O cuidado domiciliar do bebê prematuro, após a alta, pelo histórico emocional do evento prematuro e da densidade tecnológica utilizada durante a internação podem levar a família do bebê prematuro a uma condição de vulnerabilidade e que, no caso deste estudo, poderia ser agravada pela situação programática, uma vez que verificamos que o vínculo com os profissionais da atenção primária não está bem estabelecido.

Contudo, o acesso facilitado a artigos de telecomunicação e internet são os recursos que as mães utilizam para superar suas necessidades de aquisição de conhecimentos de maneira direta através do contato com os profissionais da maternidade e de maneira indireta pela busca de informações da Internet tanto a respeito da saúde do bebê como instrumento para interação e estímulo ao desenvolvimento.

Ayres (2015) nos convida a refletir e questionar sobre o alcance e o caráter das interações intersubjetivas que se estabelecem por meio de cibertecnologias, no que diz respeito ao reconhecimento das necessidades e das práticas de saúde.

O que se vê, atualmente, é o surgimento de materiais de educação em saúde no formato digital (FONSECA; SCOCHI, 2014; SBP, 2016; PINTO et al., 2018; FERECINI et al., 2012) visando atender às necessidades das famílias de prematuros e acompanhando a crescente tendência virtual de comunicação.

O livro “Nascer prematuro – manual de orientação aos pais, familiares e cuidadores de prematuros na alta hospitalar”, elaborado pela SBP (2016), tem o objetivo de orientar as famílias sobre os problemas mais frequentes que o bebê possa apresentar, e também auxiliar nos cuidados e minimizar preocupações no momento de transição do hospital para casa.

Pinto e colaboradores (2018) desenvolveram um desenho animado endereçado aos cuidadores parentais a respeito dos cuidados domiciliares ao bebê prematuro, fundamentados pelo referencial teórico do "Modelo de Atividade de Vida", considerando orientações a respeito de manter o ambiente seguro, higienização, cuidados com alimentação, banho e sono, controle de infecções e reconhecimento da comunicação não-verbal do bebê.

O conteúdo de materiais educativos encontrados na internet, a respeito do cuidado da criança nascida prematura, foi analisado (SANCHEZ et al., 2017; FERECINI et al., 2012) no tocante às demandas de conhecimentos dos cuidadores parentais, ressaltando que ainda são escassos no Brasil e que precisam ser fortalecidos com base em evidências científicas, linguagem simples (SANCHEZ et al., 2017) e acessível a todas as camadas sociais (PINTO et al., 2018). Há também ênfase na necessidade de contato direto com profissionais de saúde e sugerem que os materiais educativos possam informar locais onde os pais possam buscar apoio profissional em caso de dúvidas e intercorrências e oferecer espaços interativos e de troca de experiências entre os pais (SANCHEZ et al., 2017).

Ferecini et al (2012) testou a qualidade de um website brasileiro a respeito da manutenção do aleitamento materno para prematuros após a alta, do ponto de vista da informática e da enfermagem e consideram que o website se trata de uma ferramenta de educação em saúde que pode beneficiar o aleitamento materno tanto durante a internação quanto após a alta.

No âmbito internacional, Garfield et al (2016) testaram um aplicativo digital de empoderamento parental que se mostrou positivo para promover a auto eficácia parental e a preparação para alta durante o período de transição para casa.

Um estudo inglês também explorou a demanda de informações pelos pais de prematuros ao chegarem em casa com seus bebês e avaliou a qualidade de websites com informações endereçadas ao cuidado de prematuros no domicílio após a alta (ALDERDICE; GARGAN; McCALL; FRANCK, 2017). Seus resultados reforçam nossos achados sobre a necessidade de informações e suporte dos pais após a alta, encontrando que um terço dos websites analisados foram classificados como bons ou excelentes, de acordo com uma escala de avaliação e, destes, apenas um não disponibilizava as informações demandadas pelos cuidadores parentais (ALDERDICE; GARGAN; McCALL; FRANCK, 2017).

A reflexão acerca da vulnerabilidade no contexto das cibertecnologias alerta para a importância de evitar um distanciamento dos profissionais de saúde com as necessidades de saúde de sua população de interesse e, consequentemente, a possibilidade de compreender

suas vulnerabilidades e elaborar e aplicar estratégias de intervenção convenientes (AYRES, 2015).

Ainda no âmbito internacional, um estudo testou a satisfação dos cuidadores parentais de bebês prematuros a respeito da comunicação com enfermeiros através de videoconferência e de um aplicativo de internet e encontrou que 100% dos participantes se sentiram mais confiantes com a possibilidade de ter acesso a um enfermeiro por videoconferência e 75% dispensaram a necessidade de visitas domiciliares diante desta tecnologia (GUND et al., 2013).

A utilização de tecnologias na educação em saúde voltada ao cuidado de bebês prematuros no domicílio não deve, portanto, substituir as interações sociais e as orientações fornecidas por enfermeiros, e sim funcionar como uma ferramenta de interação entre o enfermeiro e família, reforçando as recomendações oficiais (PINTO et al., 2018), interação entre a família e o bebê prematuro para a prática de cuidados e também, entre a família e sua rede social.

Neste sentido, nos cuidados parentais em domicílio, as redes sociais virtuais são uma maneira de contato da família com pessoas de sua rede social para o relato da história vivida com a prematuridade. O uso da internet também torna possível o acesso a apoio social de parentes e amigos através das redes sociais virtuais, pela exposição de fotos, relatos da condição de saúde do bebê e da exteriorização da experiência vivenciada, sendo possível mostrar a evolução da situação clínica do bebê prematuro.

"Eu coloco as fotos dele no face, assim, pros meus amigos, pros meus parentes verem. E eles falam assim: 'nossa, isso é realmente um milagre, porque esse menino não tem nada de prematuro'. Aí, eu digo que não, mas ele foi um prematuro. Até fiz um depoimento no face, contei a história, tudo, de como ele nasceu, de como foi o parto, que foi complicado, que eu quase morri na mesa de parto, sabe?" ***(E007mãe)***

Por meio da exposição de fotos na mídia social para parentes e amigos, as mães buscam reconhecimento e reforço da evolução da situação clínica inicial do bebê prematuro. As redes sociais digitais tornaram-se um espaço de interação social, em que as experiências são exteriorizadas e, de certo modo, há busca de apoio de amigos e familiares, na adaptação e evolução do bebê prematuro em casa.

A plataforma digital Facebook tornou-se popular para compartilhamento de informações e suporte interpessoal entre as famílias de bebês prematuros e, de acordo com

Thoren et al (2013), que analisou o conteúdo de comunidades na plataforma dedicada a bebês prematuros, 85% das comunidades eram lideradas por mulheres, bem como são as mulheres que mais postam conteúdos também, sendo a maior parte delas mães de prematuros. Os autores atribuem esse fato aos valores tradicionais de que os pais atuam como cuidadores secundários às mães na parentalidade dos filhos (THOREN et al, 2013).

Dentre os conteúdos analisados, Thoren et al. (2013) encontrou orientações que podem ser perigosas e fatais para os bebês e que não estão de acordo com as recomendações de cuidado oficiais ou que não possuem evidências científicas suficientes. Embora os autores ressaltam que apenas uma parcela muito pequena das publicações é representada por orientações perigosas, consideramos que tais conteúdos contrários às recomendações podem ser desastrosos para a segurança e saúde dos bebês e suas famílias. Outro estudo ressaltou que mães consideram que o acesso a informações livres da internet pode ter aspectos positivos e negativos, dependendo do conteúdo a que têm acesso, elas podem ter sentimentos positivos ou negativos (MURDOCH et al, 2012).

Ainda a respeito do conteúdo, as postagens mais prevalentes dizem respeito a troca de informações e suporte emocional entre os participantes, ficando evidente que os cuidadores parentais de bebês prematuros carecem da possibilidade de receberem apoio emocional tanto quanto ter acesso a informações seguras e consistentes para o cuidado (THOREN et al., 2013). Os conteúdos digitais construídos por profissionais têm caráter meramente informativo, não suprindo as reais necessidades de apoio emocional manifestadas pelos cuidadores parentais (THOREN et al., 2013) que só podem ser supridas pelas figuras familiares e do entorno social. Estes achados estão alinhados com a manifestação expressa neste estudo em encontrar apoio de familiares e amigos e reafirmar a condição de superação da situação de prematuridade de seus filhos na plataforma digital. Este evento que ocorre no âmbito virtual é também a expressão do que se observa nas relações reais, onde as mães destacam a importância do apoio recebido por seus familiares.

Partindo-se do princípio que as relações primárias do bebê se consolidam na maneira como os seus cuidadores parentais conduzem o cuidado, o nível emocional e empoderamento destes é um fator decisivo para o pleno desenvolvimento do bebê nos primeiros anos, sobretudo do bebê prematuro. O empoderamento dos cuidadores parentais e a possibilidade de tomada de decisões a respeito do cuidado do bebê prematuro significa a atitude proativa para superação das situações de vulnerabilidade e construção de um cuidado seguro. Além disso, uma comunidade estável e amparadora e seu apoio e disponibilidade à família será proporcional aos avanços da criança (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002). Para Brazelton e

Greenspan (2002), a necessidade de comunidades estáveis, amparadoras e de continuidade cultural servem como contexto e estrutura para o atendimento das necessidades essenciais da criança.

A possibilidade de se sentir acolhida e apoiada emocionalmente e poder reafirmar socialmente a situação experienciada, além de poder ter acesso a informações sobre o cuidado, sejam elas em relações intersubjetivas diretas com os profissionais de saúde ou indiretas por meio de conteúdos digitalmente produzidos, são importantes condições para que as mães possam promover o cuidado domiciliar seguro ao bebê prematuro.

Cabe ressaltar também a importância da disponibilização de materiais científicos a respeito do tema que servirão como fontes para a disseminação de informações consistentes para a saúde e desenvolvimento da criança e ao exercício de um cuidado seguro em domicílio.

O acesso das famílias a dispositivos tecnológicos e de telefonia celular podem ser um vetor positivo para que possam ter acesso às informações que necessitam. O que se vê, portanto, é um movimento ativo das mães na busca de informações para garantir maior segurança no cuidado como tentativa expressa de superação de sua condição de vulnerabilidade individual e ou programática. Ainda, é importante que as práticas de cuidado no domicílio estejam alinhadas com evidências científicas e seu acesso a elas de modo compartilhado é efetivo.

Entende-se que, neste caso, o componente social mais estruturado e o acesso facilitado a bens tecnológicos e de comunicação podem atuar como propulsor dos componentes individual e programático na redução de vulnerabilidades e promoção do cuidado seguro ao bebê prematuro no domicílio. É importante estimular as pessoas para além da disponibilização de informações, tendo também incentivo à mobilização pela proteção e desenvolvimento, para que, de fato, as vulnerabilidades possam ser transformadas (AYRES et al., 2003).

Diante da necessidade dos pais de receberem apoio e orientações, a facilidade de acesso à internet é um meio de comunicação, para busca de informações para o cuidado e também para receberem apoio de outras pessoas de maneira virtual. No entanto, há que ter muita atenção aos conteúdos e modos de difusão das informações.

Apoio da família estendida

O apoio da família e a busca de alternativas à rotina usual para os participantes deste estudo configuraram uma espécie de amortecedores do estresse e aceleradores do processo de desenvolvimento tanto do bebê prematuro quanto de sua condição de parentalidade.

Ao perder a companheira no período perinatal, um pai se viu sozinho com o bebê prematuro no domicílio após 48 dias de internação. Contou que recebia ajuda de parentes, particularmente a avó da criança e, esporadicamente, a tia da criança por meio de conselhos e suporte emocional e explica que, não fosse o suporte recebido, ele poderia não ter conseguido cuidar do bebê.

"É mais os parentes mesmo que me ajudam, a vó dela, talvez a tia dela também tem hora. Tem hora que a gente escuta [...]. Mas, assim, é o pessoal da família que dava muito conselho e que ajudava a distrair um tempo, porque senão acabava não conseguindo." ***(E001pai)***

A adaptação aos cuidados do bebê no domicílio pode ter uma carga pesada para os cuidadores parentais e a presença de pessoas da família que sejam próximas e de confiança ajuda a aliviar esta etapa.

"O fato deles começarem a me ajudar e os dois me darem mais apoio já tá me aliviando bastante, minha sogra e meu marido." ***(E002mãe)***

"Mas eu tenho o pai dele né, meu sogro, minhas cunhadas, quando eu preciso de alguma coisa elas me ajudam." ***(E003mãe)***

"Minha mãe que me ajudou. Ela mesma que me dava as orientações e as informações sobre o que fazer." ***(E010mãe)***

"Meu marido e minha sogra, são as pessoas que me ajudam." ***(E011mãe)***

"Como meu esposo trabalha das 12 da tarde às 11 da noite, é o meu primo que me ajuda. Porque ele trabalha a noite. Aí meu primo me ajuda, se eu preciso ficar ocupada aí ele olha ela para mim, por exemplo se precisa dar a mamadeira ele dá para mim." ***(E012mãe)***

"Minha mãe e o pai dele são as pessoas que mais me ajudam." ***(E013mãe)***

Embora durante os primeiros anos de vida a criança passe a maior parte do tempo com seus cuidadores parentais, a disponibilidade de uma rede social de apoio à família é essencial (BOYKOVA, 2016) para que ela possa oferecer os chamados "cuidados de criação" de maneira adequada (OMS, 2018).

Estudos apontam que o apoio da rede social às mães possibilita com que elas passem mais tempo com seus bebês, o que as ajuda a reconhecer melhor suas necessidades e demandas de maneira que elas consigam estar mais atentas, concentradas e dedicadas ao cuidado do bebê (ADAMA et al., 2016; MURDOCH, 2012).

Toda família que recebe um membro novo tem sua estrutura sistematicamente modificada e cada um de seus membros poderá ressignificar seus papéis (PICCININI et al., 2007). No caso das famílias do presente estudo, os cuidadores foram enfáticos na importância de sentir a segurança do apoio da família estendida neste período.

Poder contar com os membros da família estendida, ainda que eles não morem na mesma casa que o bebê, faz com que as mães se sintam aliviadas para poder cuidar de seus filhos com todas as especificidades que possam vir a apresentar. A presença da mãe e da sogra são também relatadas relacionando ao fato de que já passaram pela experiência da maternidade.

"Minha mãe, minha sogra. Acho que por ser mais velhas, por ter filhos. Então, sempre eu chego e pergunto para uma delas. Como eu moro com minha sogra, que eu cuido dela porque ela também passa dificuldade, então eu sempre corro nela porque ela também já tem 3 filhos. Então sempre ela que me ajuda." ***(E015mãe)***

Da mesma maneira, as mães que moram longe de seus parentes também carecem deste apoio, relatando que, sem a família, o cuidado ao bebê no domicílio fica mais pesado e que se sentem falta da família e se sentem perdidas para o cuidado.

"Então pra mim foi bem complicado assim, porque os meus pais, a minha mãe né, ela não mora perto de mim, ela mora em outra cidade; e minha sogra é uma pessoa já de idade, ela não tem condições assim de cuidar né?! Então, tudo teve que eu mesmo encarar né?! Fazer tudo sozinha assim né, foi pesado." ***(E007mãe)***

"é que lá (no Haiti) eu tenho minha mãe, minhas irmãs e minhas primas. Eu sinto muita falta da minha família por perto pra me ajudar." ***(E012mãe)***

"Porque minha mãe não tá junto comigo, na hora que eu mais precisei ela não tava. Aí eu fico perdida." ***(E014mãe)***

Nas últimas décadas, as famílias brasileiras passaram por significativas mudanças que trouxeram transformações culturais e sociais como aumento das separações e maior participação da mulher no mercado de trabalho (LEONE; MAIA; BALTAR, 2010). Por outro lado, as famílias se estenderam com as novas conformações mais complexas (LEONE; MAIA; BALTAR, 2010), aumentando a rede de contato e apoio.

"A avó da minha outra filha que mais me ajuda. Se precisar levar ela pra algum lugar, cuidar, tudo, comprar alguma coisa." ***(E008mãe)***

Conforme apontado anteriormente, parte das famílias neste estudo têm gastos expressivos com consumo de leite artificial, por exemplo, significando um gasto extra na renda da família, que pode contar também com ajuda financeira da família estendida.

"E leite a minha mãe compra, minha sogra compra." ***(E005mãe)***

Poder contar com o apoio do companheiro foi um aspecto presente nos relatos maternos. Elas reconhecem que o pai do bebê pode ajudar nos cuidados e ressaltam que o apoio é importante para seu suporte emocional.

"Era meu esposo que me ajudava. Porque até o momento que o meu parto foi complicado e ele esteve o tempo todo do meu lado e também para cuidar do meu filho também foi ele. Tudo foi ele que tava ali para ajudar, para poder me apoiar, sabe?! Para estar me auxiliando a fazer alguma coisa pelo bebê." ***(E007mãe)***

"Agora foi bem difícil no começo cuidar da bebê, mas graças a Deus, ele (o pai do bebê) me ajudou, meu marido também ajudou. Ele é a pessoa que mais me ajuda, porque ele cuidou do filho dele, ele pegou a guarda. Então ele tem a guarda do menino, então ele cuidou bem pequenininho. Aí ele me ensinou e foi me ajudando [...]. Aí eu fico perdida. Aí meu esposo falava, não, fica tranquila que eu vou te ajudar". ***(E014mãe)***

Ao chegar em casa o pai terá possibilidade de prestar cuidados de fato, já que na maternidade a mãe tinha mais oportunidades de protagonizar a parentalidade.

"Ele (o pai) nem gosta que eu fico cuidando. Ele diz "deixa que eu fico com ela. Ele dá mama, ele faz tudo." ***(E008mãe)***

Conforme ressaltado anteriormente, a presença das mães durante a hospitalização do bebê é mais marcante, enquanto o pai pode ocupar um papel de retarguada na família, com um tempo menor de visitas ao bebê hospitalizado. Ao chegar em casa, o pai poderá aumentar o seu tempo de contato com o filho. Marski et al. (2016) ao abordar o cuidado de bebês prematuros, na perspectiva particular dos pais, encontrou que a transição para casa aumenta a chance dos pais para se envolverem afetivamente com o filho e também para prestar cuidados, o que faz com que eles possam querer tomar para si o atendimento das necessidades do bebê (MARSKI et al., 2016) de acordo com a fala acima.

O apoio do parceiro, no caso deste estudo os pais das crianças, tem sido considerado pelas mães, como muito importante durante o período pós-alta, sendo considerado por elas como um cuidador secundário (ADAMA et al., 2016; LEE et al., 2009). Resultado semelhante foi encontrado em estudo brasileiro, onde o apoio do companheiro no compartilhamento do cuidado contribui para sentimento de segurança materna para o cuidado (COUTO, 2012).

O pai que tem a oportunidade de estar com o bebê nos primeiros dias e se envolver ativamente nos cuidados tem maiores chances de assumir maiores responsabilidades com o bebê e se envolver mais com ele também (OMS, 2018).

O reconhecimento da importância da presença do pai junto à mãe e o bebê está sendo considerado pelas instâncias programáticas preocupadas com a proteção à primeira infância (BRASIL, 2016). Regulamentações trabalhistas como o afastamento remunerado ao pai e à mãe e políticas de incentivo ao aleitamento materno para mães que trabalham com carteira registrada estão ganhando destaque no contexto brasileiro e, especificamente para mães de

bebês prematuros, há esforços políticos para que o período de afastamento seja prolongado devido ao período de hospitalização, visando assegurar ao bebê a oportunidade de passar mais tempo com a mãe em virtude do fortalecimento do vínculo (BRASIL, 2019).

Quando têm a possibilidade de estar junto ao bebê e receber apoio de alguém em quem confiam, seja através de conselhos, ajuda nos cuidados ou, até mesmo, suporte financeiro, elas melhoram sua qualidade de cuidado e, em contrapartida, se sentem mais seguros para o cuidado (ADAMA et al., 2016).

O incentivo aos chamados cuidados de criação apreende a possibilidade de ajuda financeira para promoção do bem-estar social através de políticas de transferência de renda para famílias vulneráveis e em situação de pobreza e também das licenças remuneradas para os pais como estímulo ao fortalecimento do vínculo com o bebê, promoção da amamentação e gerando impacto também na manutenção do calendário vacinal da criança e prevenção de agravos (OMS, 2018).

É importante que organizações governamentais e de apoio ao desenvolvimento infantil estejam engajadas a investir em intervenções e políticas de promoção e incentivo ao fortalecimento de relacionamentos estáveis entre as crianças e seus cuidadores no contexto domiciliar de cuidado como ambiente seguro para o desenvolvimento do cérebro do bebê (OMS, 2018).

Cuidadores parentais com alto nível de ansiedade e que se sentem inseguros sobre suas habilidades e possibilidades de cuidado podem ter menos probabilidades de atrair a atenção do bebê e de fazer tentativas de brincar e interagir (NICOLAU et al., 2009).

O apoio da família aumenta a autoconfiança das mães para fornecerem cuidados e desenvolverem habilidades de cuidado (MURDOCH et al., 2012). Em estudo realizado na cidade de Sumaré- São Paulo com mães de bebês prematuros egressos de internação, Couto discorre sobre a importância da rede de suporte informal formada por familiares, amigos e religiosos, verificando que as mães buscam ajuda formal (de profissionais de saúde) apenas para situações desconhecidas que possam causar danos à saúde do bebê, cabendo à rede de suporte informal o papel de apoiar a mãe na adaptação ao novo ambiente (COUTO, 2012).

O enfoque das necessidades essenciais da criança a luz da Ecologia do Desenvolvimento Humano, destacado por Veríssimo (2017), ressalta que o âmbito da necessidade de comunidades amparadoras é um contexto que oferece atenção além da criança, mas para a família. Portanto, o amparo em situações que envolvem o cuidado e proteção de bebês nascidos prematuramente inclui a necessidade parental de apoio do seu entorno social.

Além disso, do ponto de vista da promoção do desenvolvimento infantil, os comportamentos dos bebês demonstram diferenças individuais dentro de seus grupos de convivência, e também expressam comportamentos coerentes com o grupo e distintos entre os diferentes grupos sociais (SPARROW, 2013). Assim, mostram a importância de atenção às diferenças e às singularidades culturais.

Brazelton concluiu em seus estudos que os comportamentos de bebês são resultantes da interação dos genes com a experiência intrauterina e ambiental e que, a partir deles, os cuidadores irão ajustar-se não apenas ao temperamento do bebê mas também ao contexto, sendo moldados também pelas experiências agregadas de suas gerações anteriores, contribuindo para evolução e adaptação contínua da cultura, incluindo crenças, expectativas, valores e práticas sobre cuidados dos filhos (SPARROW, 2013).

Neste sentido, a disponibilidade de uma rede de apoio social bem estabelecida e consistente mostra-se como um importante fator para promover a segurança do bebê prematuro no domicílio. Embora a matriz analítica da vulnerabilidade da criança (SILVA et al., 2013) não tenha abordado a importância da rede social da família, no presente estudo aspectos que denotam ausência ou insuficiência de relações de sustentação familiar podem estar relacionadas ao agravamento de situações de vulnerabilidade ao bebê prematuro no domicílio.

5.2.3 Cuidado seguro no domicílio: preservando o desenvolvimento infantil

Nesta unidade temática são apresentados os aspectos que envolvem o cuidado do bebê prematuro no domicílio voltados aos seguintes subtemas: ***"Percepção da fragilidade do bebê prematuro: indicativo da insegurança parental"; "Cuidados com o ambiente domiciliar e a construção do cuidado seguro"; "Identificação das necessidades socioemocionais do bebê e estímulos adequados ao desenvolvimento"***.

Percepção da fragilidade do bebê prematuro: indicativo da insegurança parental

O fato do bebê ter nascido prematuro e muito pequeno transmite uma ideia de fragilidade que provoca nos pais incertezas para exercer o cuidado da criança.

Em um primeiro momento os cuidadores parentais percebem o bebê como pequeno, sensível e frágil. No exercício do cuidado em domicílio, há observação, tentativas e ações que vão conformando o cuidado direto da criança em casa.

"Eu tinha medo de pegar ele, que era muito pequenininho. Eu tinha medo de machucar, que ele era bem pequenininho, ele era bem magrinho." ***(E002pai)***

"Ver que ele era uma criança muito, muito, muito sensível e frágil." ***(E007mãe)***

"Depois que ela foi pra casa é aquele choque, né? Todo mundo acha ela pequena e tal." ***(E010mãe)***

Para os cuidadores o entendimento é de que devem estar muito atentos ao bebê em tempo integral e as preocupações se concentram em torno do medo de que a criança engasgue com a regurgitação ou que apresente desconforto respiratório. Existe uma tensão para estarem sempre atentos para garantir que a criança possa respirar com segurança.

"Porque dava medo dele engasgar. A maior preocupação era ele engasgar. Eu nem dormia a noite. Porque às vezes o leite voltava, muito pequenininho, tem que fazer arrotar direitinho para depois por para dormir. [...]. Tô quase todo o tempo com ele (risos). Exige uma atenção danada! [...] Medo de parar de respirar, porque ele teve apneia na UTI e a doutora mandou por o carrinho do lado da cama e dormir prestando atenção. Então você não dorme. Eu prestava muita atenção se ele tava respirando, se tava tudo bem, sempre olhando se não tinha engasgado, essas coisas." ***(E002mãe)***

"Medo de dar leite e ele aspirar, porque ele tem refluxo então o medo meu era esse, eu nem dormia direito [...] Eu fico bem apreensiva, eu olho bastante pra ele, pra respiração, tudo. [...]. Acho que nenhum lugar é seguro. Você tem que ficar de olho que eles são imprevisíveis." ***(E003mãe)***

"Só que ele é muito menorzinho né, então eu tenho que ter um pouco mais de atenção, um pouco mais de cuidado. E por ele ser prematurinho, eu tenho um pouco mais de cuidado. Ele mama e eu fico o tempo todo perto. Hora que ele tá dormindo eu fico todo o tempo junto porque às vezes ele regurgita eu tenho medo dele engolir, sabe? Minha maior peocupação é

dele engolir o leite e eu não ver e acabar indo para o pulmão! Às vezes se ele faz um barulho diferente eu já percebo e vou ver. O único problema é que ele regurgita bastante, então é um barulhinho que ele faz que eu consigo identificar. Mas sempre tem alguém perto. Mas ele ainda fica no carrinho sempre perto de mim, eu nunca deixo ele longe. Se eu vou lavar o banheiro, eu ponho o carrinho perto para estar sempre de olho nele. Aí, tem que ter um pouquinho mais de cuidado, sabe? Por causa dele ser um pouquinho menor" ***(E005Mãe)***

"O berço dele era grande né?! E mesmo que fique do lado da minha cama, eu tive medo de colocar ele no berço. Então eu coloquei ele no carrinho para ele poder ficar ali mais próximo de mim. Porque como era muito pequenininho e eu tinha que ficar o tempo todo ali em cima dele, qualquer movimento que ele fazia eu tava ali olhando, não podia dormir direito porque ele tava ali do meu lado e medo dele se afogar no berço com coberta, essas coisas. Então, não foi fácil! Para mim não foi fácil, porque era um cuidado extremo né?! Quando eu estava tentando dormir, eu não conseguia porque eu tinha medo dele tossir ou dele engasgar ou dele, sabe assim, não respirar." ***(E007mãe)***

"Eu tinha medo dela engasgar. Nossa o meu maior medo era ela engasgar. Eu não sabia o que fazer. Aí ela foi crescendo, eu fui perdendo mais o medo." ***(E010mãe)***

"Hoje eu falei para o médico que ele tava um pouquinho cansadinho por causa do pulmão, então sempre observando ele, a respiração, xixi, coco, tudo certinho [...] Na mamada, o meu filho mesmo, ele mama, e não é naquele exato momento que a gente começa a fazer ele arrotar que ele regurgita. Então, a gente fica sempre observando, e eu fico olhando para ver. Fico atenta pra ver os sinais dele, vou errando e aprendendo. Sempre coloco ele com os cuidados que os médicos falam, meio de ladinho, nunca de barriga para cima totalmente, depois que mama". ***(E015mãe)***

Há preocupações que o bebê possa se sufocar com o leite enquanto dorme e os cuidadores procuram seguir a melhor recomendação que receberam para a posição do bebê dormir, reconhecendo também a importância do sono adequado para o bebê crescer e se desenvolver, buscando um ambiente propício para o sono.

"Procurar ter silêncio para ele dormir, não deixar ter barulho, muita gente em cima dele." ***(E002mãe)***

Ainda que possam se sentir preparadas para o cuidado e sintam-se apoiadas por suas famílias, podem sentir-se com medo e apreensivas na iminência de algum agravo à saúde do bebê e buscam apoio de profissional de saúde.

"Tenho medo de tudo. Qualquer coisinha ali, se ele gripa já levo no médico, tudo porque eu morro de medo. Que como quando ele foi embora pra casa ele pegou a bronquiolite, ele ficou bem roxinho em casa, aí então qualquer coisinha que dá nele eu já corro com ele, eu tenho medo." ***(E003mãe)***

A apreensão também faz com que a mãe queira estar sempre junto com o bebê, tomando os cuidados para si.

"Eu não pedia ajuda da minha sogra, da minha mãe, eu pegava e fazia tudo sozinha o cuidado dele, as coisas dele. Aquilo foi me sufocando assim sabe, como na internação eu não queria deixar ele sozinho, assim com o meu marido ou com minha sogra… eu queria eu tá com ele. Aí eu fui me sufocando e foi me dando um negócio, aí travou tudo." ***(E002mãe)***

Estes achados estão em acordo com outras pesquisas que encontraram que os pais de bebês prematuros, egressos de internação na UTIN, se sentem apreensivos em deixar o bebê sozinho, sem supervisão contínua como acontecia na UTIN (AYDON et al., 2018), e que o bebê possa morrer ou ter possíveis sequelas do nascimento prematuro sob os seus cuidados em casa (MURDOCH et al., 2012). A apreensão também está relacionada à dificuldade em se adaptar à noção de que seu bebê está estável em casa (MURDOCH et al., 2012).

Além disso, pode haver uma ansiedade e preocupação se o nascimento prematuro afetará a saúde do bebê em longo prazo, se poderá desenvolver deficiências ou atrasos no desenvolvimento e se sentem apreensivos se saberiam lidar com o fato da criança adoecer ou não se desenvolver conforme o esperado (LINDBERG et al., 2008).

Estudo observou que as mães tendem a desenvolver um sentimento de que elas são as únicas pessoas que podem ou que sabem cuidar dos seus bebês e de que sua presença constante é crucial para o bem-estar do bebê (MURDOCH et al., 2012).

Entender as percepções, atitudes e práticas parentais e como os pais estão engajados no cuidado e na prevenção de agravos é fundamental para minimizar as vulnerabilidades a que as crianças podem ficar expostas (BRUSSONI et al., 2013).

Neste sentido, a noção de fragilidade da prematuridade precisa ser constantemente abordada para que cuidadores e profissionais possam desmistificar as ações de saúde ao bebê nascido prematuro realizadas em casa e, desse modo, trazer benefícios à segurança parental e, por conseguinte, aos cuidados seguros às crianças.

Cuidados com o ambiente domiciliar e a construção do cuidado seguro

Os cuidados seguros oferecidos no domicílio englobam a proteção física do bebê, evitando acidentes e adoecimentos, e a promoção do desenvolvimento infantil.

Os resultados da análise das entrevistas mostram que os cuidadores destacam a atenção à alimentação como importante foco para garantir proteção física do bebê e mostram também o seguimento das intervenções nos serviços especializados para a proteção do desenvolvimento infantil.

Oferecer as mamadas no intervalo de tempo correto e pré-determinado pela rotina hospitalar ou pelo médico são entendidos como um importante fator de crescimento para o bebê, bem como os cuidados com as mamadas.

"Mas o mais importante mesmo é o horário das mamadas para evitar que ele fique doente." ***(E002mãe)***

"É mais mamar e o arroto né [que são importantes para o bebê]. *No final que ele fica soluçando."* ***(E004mãe)***

"*A alimentação dele, hoje ele tá tomando suquinho, mas eu acredito que ele precisa comer e isso ele ainda não tá fazendo que é comer frutinha, comer papinha"* ***(E007mãe)***

"Na comida, como ela vai fazer 7 meses aí tem que dar comida. E a comida nossa é diferente daqui. Então a moça lá perto da minha casa, ela me falou como que ela faz a comida do nenê dela e é diferente lá do Haiti. Lá pode fazer feijão com folha, colocar cenoura passar no liquidificador e dar pra nenê. E a dela é diferente. A dela pode fazer o arroz bem cozido e colocar com o feijão passado no liquidificador, a noite cinco horas da tarde pode passar macarrão cozido no liquidificador e dar para ela e antes de dormir o leite

com açúcar. Farinha de trigo também, pode colocar com água. Mas eu não faço como ela, eu faço como a médica me ensinou." ***(E012mãe)***

Com o passar do tempo, a importância da evolução na alimentação é reconhecida e há interesse na introdução da alimentação complementar.

De acordo com o Ministério da Saúde, a introdução alimentar complementar deve ser lenta e gradual e a mais variada possível (BRASIL, 2015). Além disso, a recomendação é de que, inicialmente, a fruta deve ser oferecida *in natura* ou amassadas com o garfo, nunca no liquidificador, com consistência de papas ou purês ao invés de sucos que apresentam baixa densidade energética (BRASIL, 2015).

Todos esses processos demandam orientações detalhadas e compreensão para serem efetivamente incorporadas no cuidado. A condição clínica e o histórico do bebê fazem com que as mães tenham um cuidado especial com a alimentação do bebê tendo em vista a promoção de seu crescimento e desenvolvimento, e evitar engasgos pela deglutição mais lenta.

"A deglutição também ele [o médico] *falou que é mais lenta, tudo, né?"* ***(E009mãe)***

"É que tinha que tomar cuidado com os alimentos, não cruzar alimento que tinha leite com o que ela tomava, não podia ter contato com leite, derivados, essas coisas". ***(E010mãe)***

"Ela tá se desenvolvendo bastante com o leite. Por causa do leite." ***(E011mãe)***

"Eu acho que é mais a mamada, né? A mamada que ele toma, o leite que ajuda ele a se desenvolver." ***(E015mãe)***

Dando o leite, o peito, ajudamos ela a crescer e se desenvolver". ***(E012mãe)***

O empenho nas mamadas e a identificação do leite como um importante alimento são vistos com conexão ao desenvolvimento infantil.

A segurança do bebê prematuro também depende de cuidados especiais com o domicílio, especialmente no que diz respeito à limpeza e eliminação de poeiras, mostrando uma preocupação das mães com a segurança do bebê em relação a protege-lo de infecções,

alergias respiratórias, evitar acidentes com objetos cortantes e sufocamento e se referem também a presença de animais como possível ameaça da segurança do bebê.

"Tem que ter cuidados com a casa né, sempre tá higienizando a casa, tudo certinho" ***(E015mãe)***

"Tá se preocupando bem com a limpeza, assim. Mas agora ela (a médica) *mandou tirar cortina, tudo que dá bastante pó, não passar perfume perto dele, não dormir de cobertor".* ***(E002mãe)***

"Ter azulejo no chão, fácil de limpar para não juntar pó, para ela não é bom né?! Pó, aranha, essas coisas. Às vezes ele pode ser mais frágil e pega alergia, alguma coisa. A gente não sabe, né?! Aí tem que estar tudo limpinho, higiênico, cada coisa no seu lugar." ***(E006mãe)***

"Casa segura é não ter poeira. Enquanto eles estão bebezinhos é no berço e não tem aquela preocupação. Mas depois que cresce também é aquela coisa de todo bebê, né?! Não deixar coisas pontudas, coisas que eles podem por na boca, objetos pequenos, essas coisas. Agora que ela já tá mais assim, você não pode deixar coisa pequena que ela já coloca na boca." ***(E010mãe)***

"A turma do Conselho (Conselho Tutelar) *diz para manter o quarto sempre limpo, por questão de poeira, por causa do pulmãozinho. Porque como a gente mora na casa da mãe dele, a gente mora os três só num quarto. Aí, tem nossas coisas no quarto e a gente vive só no quarto. Aí fica mais fácil de manter limpo, porque é só um quarto que tem que cuidar."* ***(E011mãe)***

"Por ela ser prematura, não pode ter animais, sujeira e nem bagunça! Ela qualquer coisinha fica doente e realmente quando a gente foi pra casa e logo teve que voltar para o hospital, entendeu? Porque ela pode ficar muito cansadinha. Ah uma casa segura para ela tem que ser limpa, sem animais, é isso. Sem muita bagunça." ***(E008mãe)***

O domicílio também fica mais seguro com cuidados que sejam preventivos de acidentes na infância como choque, queimaduras e afogamento.

"Uma casa segura é uma casa que não tenha muito, tipo da tomada, que tenha aqueles tampador dos buraquinhos da tomada, não deixe fio desencapado para eles não tomar choque, não deixar muita coisa cortante perto deles". ***(E011mãe)***

"Pra mim, a bebezinha tem que ter quarto separado para ela, bem longe de fogão. As coisas que são perigosas." ***(E012mãe)***

"Tem que cuidar com água também, para não se afogar e as tomadas. Daqui a pouco eu vou tampar todas as tomadas." ***(E012pai)***

Os cuidados prestados ao bebê prematuro no domicílio estão direcionados principalmente a promover um ambiente arejado e que não interfira negativamente na respiração do bebê. Neste estudo, complicações que envolveram o sistema respiratório estavam presentes em sete crianças e três foram reinternadas por motivos de infecções respiratórias agudas.

Em estudo realizado em Hospital Universitário no Estado do Paraná-BR, investigadores verificaram que 30,2% dos bebês prematuros egressos de UTIN retornavam para reinternações logo após a alta, sendo identificado como motivo prevalente as afecções respiratórias, seguidas por intoxicação medicamentosa, conjuntivite com celulite palpebral, síndrome pertussis, correção de hérnia inguinal, derivação ventriculoperitonial e infecção urinária (HAYAKAWA et al, 2010).

Neste intuito, a higiene e cuidado com o ambiente visam eliminar poeiras e cheiros que possam prejudicar a respiração da criança. Além disso, cuidados com infecção são também enfatizados devido a um reconhecimento da fragilidade imunológica dos bebês que nascem prematuros. O uso de produtos bactericidas específicos e o cuidado para que as visitas higienizem suas mãos ao tocar os bebês são relatados como medidas para evitar que a criança contraia infecções.

Condições de higiene adequadas, acesso à água potável, saneamento básico e ar limpo são condições essenciais de um domicílio seguro para proteção da criança e para promoção do seu desenvolvimento (OMS, 2018).

Além disso, as crianças são muito suscetíveis a acidentes no ambiente doméstico (XAVIER-GOMES et al., 2013). Em estudo realizado no interior de Minas Gerais-BRASIL, foi identificado que os tipos de acidentes com crianças são, predominantemente, quedas

seguidas de escorregões, queimaduras, choques elétricos, cortes, obstrução de vias aéreas, colisões e intoxicações (XAVIER-GOMES et al., 2013).

Os cuidados específicos com o berço do bebê são também ressaltados pela prevenção de alergias respiratórias, quedas, refluxo e sufocamento.

"O médico que pediu pra tirar do berço aqueles protetor, o véu e coberta porque ele falou que as tosses dele era mais alérgica. Agora não tanto, mas antes era bastante álcool. Tinha que passar álcool no chão, passar álcool na mão que tinha que ter muito cuidado com ele por ele ter tido doentinho, o médico falou que tinha que ter um cuidado maior. Mas agora tá mais tranquilo, continua passando o álcool, mas é muito tranquilo. Carrinho, berço, essas coisas eu já até abaixei o berço que ele tá tentando subir...nós temos que deixar mais seguro o local né pra evitar acidentes" ***(E003mãe)***

"Eu levanto no berço. Eu levantei um pouquinho o berço, deixei um pouquinho mais alto. E comprei uma almofadinha, um travesseirinho que é para quem tem refluxo usar. Aí eu deixo a cabecinha e o corpinho um pouquinho mais elevado. Eu sempre procuro não deixar totalmente reto, né?! [...] quando eu deixo ele na minha cama, para ele não se virar, eu sempre coloco um rolinho do lado, sabe?! por enquanto cair é que é o perigo, porque ele não se mexe pra se defender ainda, ele só se vira." ***(E005mãe)***

Ainda, uma mãe expressa consciência de que as diferentes fases do desenvolvimento do bebê requerem também diferentes cuidados com a sua segurança no domicílio.

"Uma casa segura é não ter nada para machucar ele, não sei muito. Agora não tem muita coisa que possa machucar ele, né. Mais é quando ele estiver maiorzinho, começar a engatinhar, essas coisas. Eu não vejo muito risco dele se machucar hoje". ***(E013 mãe)***

De acordo com a SBP (2014), os cômodos de risco para acidentes domésticos com crianças pequenas são cozinha, banheiro, escada, quintal, sala e quarto e consideram fatores como objetos pequenos e pontiagudos, pouca iluminação, tomadas elétricas sem proteção e piso escorregadio como relacionados a uma maior frequência de acidentes. Em levantamento, a SBP (2014) aponta que os tipos de acidentes podem variar de acordo com a idade e, em menores de um ano os acidentes mais frequentes são as quedas, asfixia, sufocação, aspiração de corpos estranhos, intoxicações e queimaduras.

Cuidadores parentais atentos são fundamentais para a vigilância das crianças na prevenção de acidentes e rastreando o domicílio em busca de aspectos com potencial para risco para acidentes (SBP, 2014).

Nesse caminho, as práticas profissionais são essenciais para estar junto às famílias com orientações compartilhadas e exercendo a vigilância à saúde da criança.

Identificação das necessidades socioemocionais do bebê e estímulos adequados ao desenvolvimento

A nutrição das necessidades sócio emocionais do bebê prematuro foi considerada pelos cuidadores parentais como importante neste período da vida.

Na análise das entrevistas, foi possível apreender o que os participantes consideram que seus filhos mais precisam e os cuidadores relatam que a necessidade essencial do bebê é amor, carinho e estar perto da família, que podem ser o combustível para o crescimento e desenvolvimento saudáveis.

"O que ela mais precisa é da mãe e do pai. Para se sentir acolhida dentro de casa. Se sentir amada. Ficar bastante junto, tendo bastante cuidado com ela. Para eles se sentirem acolhidos, se sentirem amados. E é aí onde eles se sentem melhor." ***(E011mãe)***

"Tem que ter os pais. Família, né? Traz uma segurança, então também conta, passando carinho, cuidado essas coisas." ***(E013mãe)***

Fazer com que o bebê se sinta acolhido e amado é a principal necessidade do bebê pois é só através deste vínculo que os cuidadores poderão oferecer e sustentar os outros pilares de cuidado (alimentação, proteção, cuidado do ambiente e estimulação do desenvolvimento).

Os cuidadores parentais relatam que a principal necessidade do bebê é tê-los por perto para que possam se sentir acolhidos, amados e a família traz segurança para o bebê.

"É a mãe!" ***(E012pai)***

"O que ele mais precisa? De mim (mãe). *(risos). Eu sou essencial para ele! Tanto para amamentar, cuidado, tudo! Proximidade, quando chora quer o colo da mãe que é o que acalenta. Acho que eu sou o que ele mais precisa!"* ***(E013mãe)***

Neste estudo, as manifestações de amor foram relatadas como inerentes ao cuidado e à segurança da criança.

As necessidades de relacionamentos sustentadores contínuos estão relacionadas a processos interativos que permitam com que a criança se sinta amada, querida e desejada, o que está intimamente relacionado ao desenvolvimento do sistema nervoso central e na formação de bases para a aprendizagem e da capacidade de relacionar-se (VERÍSSIMO et al., 2017; BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

Interações emocionais adequadas são a base para o desenvolvimento de processos cognitivos e das capacidades intelectuais da criança, de sua criatividade, habilidades de pensamento abstrato e também habilidades sociais (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

Ao fazer uma convergência entre o quadro conceitual das Necessidades essenciais da criança e a Teoria bioecológica do desenvolvimento humano, Veríssimo (2017, p. 4) identifica correspondência entre necessidades de relacionamentos sustentadores contínuos e os elementos processo, contexto e tempo da Teoria bioecológica:

> Toda criança necessita participar de atividades progressivamente mais complexas (elementos processo e contexto), em uma base regular, por períodos estendidos de tempo de sua vida (elemento tempo) com pessoas com quem ela desenvolva apego emocional mútuo forte (elemento processo) para se desenvolver intelectual, emocional, moral e socialmente.

É fundamental que as interações ocorram em um sistema recíproco, onde exista apego do adulto pela criança manifestado através do amor (BRONFENBRENNER, 2011). Estas interações que ocorrem a nível proximal da criança, com bases estáveis e por um longo período de tempo pelas figuras parentais têm potencial para afetar a manifestação do potencial genético da criança (BRONFENBRENNER, 2011; VERÍSSIMO, 2017).

É através de um cuidado afetuoso que a criança pode desenvolver confiança, empatia, intimidade e vínculo que são competências manifestadas pela "necessidade de estabelecimento de limites, organização e expectativas" (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002). Através do desenvolvimento destas habilidades, a criança desenvolve-se tornando-se um adulto capaz de conviver socialmente, desenvolvendo empatia, e podem tornar-se capazes

de equilibrar suas próprias expectativas com as expectativas externas (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

Para os cuidadores parentais, a segurança dos seus bebês está relacionada a disponibilidade do apoio e cuidado dos pais e de sua presença ativa, envolvidos em amor e carinho, através do qual a criança poderá crescer e se desenvolver.

"Eu acho que a maior segurança dele é a gente tá com ele né, por perto. Tá cuidando bem né, eu acho que é a maior segurança". ***(E002mãe)***

"Acho que carinho e amor a gente dando a criança cresce bem." ***(E003mãe)***

"Ah! Paparicando viu (que a criança se desenvolve)! (risos) Porque olha… tem mais gente para paparicar" ***(E004mãe)***

"Eu acho que é ter apoio, carinho primeiramente, depois os cuidados. Mais atenção para ela." ***(E006mãe)***

"Primeiramente é o nosso amor, que para ele se desenvolver, para ele ter uma segurança. Então eu acredito assim, que é o amor, o carinho né que ele tem, para se desenvolver. É o nosso amor, estar ali perto dele vendo, desenvolvendo assim..." ***(E007mãe)***

"Cuidar com amor é o que ela mais precisa". ***(E008mãe)***

"É cuidar dela! O cuidado com amor! Porque o bebê gosta disso. Gosta que cuida dela, que dá carinho para ela, tudo é importante para ela." ***(E012mãe)***

"Ah tem que ter os pais! Família né, traz uma segurança. Então, também conta, passando carinho, cuidado essas coisas" ***(E013mãe)***

"Acho que o que ele mais precisa é a atenção da gente, o cuidado, sempre tá ali presente quando ele precisa." ***(E015mãe)***

As necessidades de proteção física e segurança estão relacionadas ao fato de que o desenvolvimento pleno e a sobrevivência dependem de condições favoráveis à manutenção da

integridade física e fisiológica (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002). Nesse sentido, o amor é considerado como a força motriz para a criança se desenvolver. Existe uma percepção ainda que quando o adulto ama a criança, ele poderá cuidar dela com zelo, atentando-se aos horários de alimentação, por exemplo.

"Ah só amor (o que ela mais precisa) cuidar bem sabe, cuidar bem! Porque se não tiver o cuidado, a criança não vai se desenvolver, não vai ter atenção do horário de comer essas coisas." ***(E010mãe)***

É também através do amor que os cuidadores parentais conseguem promover uma atmosfera emocionalmente segura para o bebê. Os cuidadores entrevistados têm uma percepção de que ao se sentir amado e cuidado com amor, o bebê irá se desenvolver e crescer bem. É também através do amor que conseguem promover um ambiente seguro para o crescimento e desenvolvimento do bebê.

O cuidado responsivo e a oportunidade de aprendizagem precoce são componentes de um cuidado de qualidade às crianças na primeira infância (OMS, 2018).

O vínculo estabelecido através do amor naturalmente faz com que a família estimule a criança nos momentos de cuidado como banho, troca de fraldas, horário das mamadas, enfim, o reconhecimento de que amor e carinho são as principais fontes de segurança da criança traz um significado adicional ao momento de cuidado criando uma nova oportunidade para promoção do desenvolvimento, não apenas para os cuidadores parentais, mas também para os outros membros da família que estimulam e interagem com o bebê.

"Eu acho que precisa brincar com ele. Aí eu deito, a gente brinca, eu ponho ele de costinhas, aí eu tento sentar." ***(E002mãe)***

"Aí a gente pega e põe no carrinho e vai passear na rua quando não tá ventando ou não tá tempo de chuva. Agora a maior parte do tempo meu marido fica brincando com ele para manter ele acordado." ***(E005mãe)***

A experiência precoce na UTIN pode afetar negativamente o desenvolvimento do recém-nascido pré-termo, que pode ser observado nas primeiras semanas em casa após a alta ou posteriormente na idade escolar (BRASIL, 2013).

Neste sentido, a oportunidade de vivenciar um ambiente domiciliar permeado por estímulos adequados pode melhorar os resultados no desenvolvimento do bebê ou mesmo minimizar este prejuízo. Além disso, cuidar e interagir com o bebê precocemente no momento pós-alta tem relação positiva com a formação do apego materno e do relacionamento mãe-bebê, uma vez que a separação precoce e a hospitalização prolongada têm implicações negativas na confiança parental para cuidado do bebê prematuro (RIBEIRO; KASE, 2017; NICOLAU et al, 2009).

5.2.4 Desenvolvimento do cuidado parental para promoção da segurança da criança

Nesta unidade temática estão apresentados os resultados referentes aos aspectos do desenvolvimento do papel parental dos cuidadores para a promoção de um cuidado seguro ao bebê prematuro, elencados nos seguintes subtemas: "***O processo de reconhecer a situação parental diante da visão de superação do bebê de sua condição de prematuridade"; "As primeiras interações e estímulo ao desenvolvimento"; e "Entre a superproteção e as necessidades do bebê prematuro".***

O processo de reconhecer a situação parental diante da visão de superação do bebê de sua condição de prematuridade

Com o passar do tempo, a percepção de fragilidade do bebê por parte dos cuidadores parentais vai esvaindo-se na medida em que o bebê cresce e se desenvolve. Consideram surpreendente e gratificante ver a evolução da criança diante do seu histórico clínico inicial.

A visão é de que o bebê tenha, de certa forma, se fortalecido com as dificuldades iniciais e conforme cresce e se desenvolve é também mais fácil prestar os cuidados no domicílio.

"Eu conto ele como uma criança normal. Trato ele como uma criança normal que para mim ele é uma criança normal. Hoje em dia a gente aceita melhor o que aconteceu". ***(E003mãe)***

"Ele tem cinco 5 meses hoje de idade prematura corrigida e oito meses de idade nascida, né? Então, ele tá se adaptando ainda para poder alcançar o tempo dele certo de nascimento. Eu acredito, assim, que ele é uma criança prematura, mas isso para ele com o tempo vai sumir da cabeça, mesmo da nossa cabeça. Ter nascido um pouco antes, por ter passado por tantas coisas, talvez deixe ele mais forte. Eu vejo que ele é uma criança muito forte. Eu olho, assim, para ele, eu não consigo assimilar que o meu filho nasceu com 1 kilo e ele cabia numa caixinha de sapato. E eu ia na UTI e não tinha certeza se no outro dia, se eu fosse voltar lá, meu filho estaria vivo, por causa das coisas que ele passou. E hoje eu vejo, assim, ele tem só oito meses e eu vejo que ele tá uma criança muito forte, muito desenvolvida e quem olha para ele fala: 'nossa! Mas, esse é o I. que nasceu prematuro?'. E eu falo: 'É, esse é o I.!'. Eu não vejo mais o meu filho sendo frágil, eu não vejo mais aquele prematurinho lá que eu tinha aquela dificuldade de pegar". ***(E007mãe)***

"Hoje ela é perfeita. Agora, como ela tá crescendo, fica mais fácil cuidar. Agora ela dorme sozinha, antes ela só dormia no colo". ***(E009mãe)***

"Está sendo surpreendente, essa é a palavra. Bem surpreendente ver a evolução dele, é muito bom! Porque a gente vê aquele bebezinho de 39 centímetros para agora, então a gente vê uma evolução muito grande e isso é gratificante para nós". ***(E013mãe)***

Os cuidadores referem-se à condição inicial superada da criança, caracterizando-a como uma criança que passou por um processo difícil e que apresentou fortalezas.

O sentimento de frustração frente à dificuldade para amamentar também foi relatado como superado diante da percepção e reconhecimento da evolução e desenvolvimento da criança.

"Foi muito difícil aprender a dar mamadeira. Porque eu sonhava em dar o peito, aí a dificuldade foi a questão da mamadeira. Eu me senti mal, porque eu sonhava em dar o peito. Aí, quando ela pegou eu me senti toda feliz. Depois acabou não pegando e acabou secando o leite. Até que agora eu to me sentindo um pouco melhor. Por ver ela se desenvolvendo mesmo sem estar com o meu leite". ***(E011mãe)***

Os relatos maternos mostram entendimento das situações vivenciadas entre dores e alegrias por certa superação e lidam com a memória, apresentando resquícios vivos da experiência triste dos primeiros momentos de vida do bebê.

"O neném não nascia, não nascia, e eu via que meu neném não tava mais respirando, ele não tinha mais vida dentro de mim, eu sentia que ele não tinha mais vida. Eu vi o meu filho morto. Ele tava sem respirar, tava preto e mole. Tudo que eu tinha sentido que o meu filho tava morrendo dentro de mim. E foi, assim, por milagre que na hora ela entregou para a pediatra e levou para a sala de reanimação e reanimou meu filho. [...]. Chegando lá no hospital todos os dias para ver meu filho 30 minutos só de visita e não saber se no outro dia, se eu fosse voltar lá no hospital se eu ia encontrar meu filho vivo. Então, isso foi uma coisa que ficou muito marcada dentro de mim e dentro do meu esposo". ***(E007mãe)***

"Às vezes, eu choro ainda de lembrar o jeitinho que ele ficou. Mas, de ver esta saúde que ele tá hoje, isso já me alegra bastante. Eu já falo que foi gratificante!". ***(E003mãe)***

Depois que você sai também é muito legal, nossa! [...]. Mas é, eu superei. Já tá tudo resolvido isso. É questão de tempo, né? Tem que dar tempo ao tempo mesmo". ***(E010mãe)***

Por outro lado, o tempo transcorrido paralelamente a evolução do bebê fazem brotar sentimentos de gratificação e superação. A percepção de superação é reforçada por pessoas do entorno social da família que reconhecem que a saúde do bebê está boa e também o reconhecimento de que a função parental se desenvolve de acordo com o desenvolvimento do bebê.

"E hoje todo mundo fala que eu cuidei muito bem dele, porque ele tá hoje uma criança muito sadia. Graças a Deus até hoje não teve nenhuma gripe, nada. Então a saúde dele tá perfeita. Então eu acredito assim, é difícil, mas como diz que mãe quando ela dá a luz passa a ter o dom de ser mãe né?! [...]. Eu tive o nénem e começou assim aquele amor de mãe pelo meu filho, eu acho que dentro da minha barriga já tinha, mas eu acho que quando você acaba tendo o filho que aquele negócio aumenta ainda mais, floresce ainda mais aquele amor de mãe, né? E eu acredito que isso aconteceu com ele também como pai. Porque até os outros filhos dele, ele não teve esse acompanhamento que ele tá tendo com o I." ***(E007mãe)***

A trajetória percorrida ainda no primeiro ano de vida do bebê os ajuda a reconhecer a transformação e amadurecimento pessoal e a ressignificação de seu papel enquanto pai e mãe através dos eventos que vivenciaram desde o nascimento repentino até o momento em que já estão em casa e em acompanhamento ambulatorial.

Conforme relatado anteriormente, a ida para casa com o bebê é a oportunidade para cuidar e interagir com o bebê, conhecendo-o e ajustando-se ao reconhecimento de suas necessidades.

O processo de aprendizagem do cuidado é relatado como algo que ocorre de maneira gradual. A princípio o medo de não conseguir é muito presente, mas com o passar do tempo e a inserção na experiência de cuidar é possível ganhar força no empoderamento pelo cuidado.

"A gente vai aprendendo devagarzinho. No primeiro momento a gente acha que não vai conseguir, que vai ficar até doido, sei lá. Mas, depois a gente toma conta". ***(E001pai)***

O processo construção da parentalidade e a imagem e desejo do bebê pelos seus cuidadores parentais é interrompido pelo evento prematuro do parto (BRASIL, 2013) pois, no imaginário dos cuidadores parentais, o nascimento prematuro não é considerado. Ainda, o bebê real (BRASIL, 2013) se apresenta precocemente e muito diferente do que se poderia esperar, tanto do ponto de vista físico quanto clínico.

"Foi indo aos poucos eu fui, eu fui entendendo, fui compreendendo, fui aceitando né de ver aquela situação. Porque uma mãe não quer ver o filho internado daquele jeito, tudo entubado, eu nunca imaginei isso na minha vida. [...]. Tudo foi bem assustador pra mim no momento, que eu nunca imaginei isso" ***(E003mãe)***

O processo de transição anormal da parentalidade provoca sentimentos de perda e de luto, que são comuns em casos de nascimento prematuro e a mãe precisa de um esforço maior para ajustar suas expectativas e esperanças (SHAH et al, 2011; YAARI et al, 2017) com a realidade e a maneira como ela irá lidar e resolver este luto poderá afetar o seu relacionamento com o bebê em termos de apego seguro e da qualidade das interações com o bebê (SHAH et al, 2011). Desta forma, o momento de luto da família precisa ser respeitado e apoiado para que seja resolvido e superada a condição inicial de vulnerabilidade da relação entre ambos.

A resolução do processo de luto de cuidadores parentais associado ao nascimento prematuro foi estudada por Shah et al. (2011) que identificou que, quando o luto está resolvido, há uma aceitação da condição atual da criança e não se fica mais buscando razão ou culpados, mas o olhar passa a se direcionar para o futuro em um movimento de "seguir em frente" e então são também capazes de ressignificar a experiência, descrevendo habilidades do bebê e reconhecendo os benefícios e desafios do evento prematuro.

De maneira antagônica, o sentimento de luto, quando não resolvido, provoca nos cuidadores parentais um processo que remete ao passado, e uma necessidade de buscar razões pela qual a criança nasceu prematura tendo, em suas narrativas, a possibilidade de reviver a experiência passada (SHAH et al., 2011; YAARI et al., 2017).

A chamada parentalidade tardia ou atrasada, resultante da gravidez precocemente interrompida, perda da alegria em ter um bebê saudável, a hospitalização prolongada e o papel parental limitado durante a hospitalização na UTIN (ADAMA et al., 2016; DORNASBACH et al., 2014; DORNAS DORNASBACH et al., 2009) pode resultar em uma percepção negativa sobre o bebê devido a insuficiente construção do apego durante o início da vida no hospital (ADAMA et al, 2016).

Para os cuidadores parentais que ainda não resolveram seus sentimentos de luto, a sua narrativa pode ter um tom oprimido e a atitude perante ao bebê parece desengajada, negando para si o impacto da experiência vivida (SHAH et al., 2011). Contudo, mesmo sentindo-se deprimida e sem vontade, existe o esforço para cuidar do bebê ainda que as responsabilidades e dificuldades que o acompanhem sejam grandes.

Estudo israelense investigou os padrões através dos quais a mãe evolui em sua capacidade resolutiva e sensível às necessidades do bebê prematuro no primeiro mês e, posteriormente, aos 18 meses de idade e encontrou que, aos 18 meses, as mães são mais resolutivas às demandas do bebê e, quando se mostram resolutivas precocemente ,demonstram-se menos estressadas e também o conhecimento prévio de que o bebê irá nascer prematuro (YAARI et al., 2017) ressaltando a ideia de que o parto prematuro repentino interfere no desenvolvimento do processo de construção da parentalidade e, consequentemente, contribui para a condição de vulnerabilidade uma vez que a qualidade das interações iniciais entre o bebê e a mãe pressupõe a formação do apego seguro (SHAH et al., 2011).

Estudos mostram que o reconhecimento da parentalidade só é percebido pelos pais após a alta, em casa, quando os cuidadores parentais conseguem se readaptar às atividades da rotina e assumem o controle dos cuidados (ADAMA et al, 2016; LINDGBERG et al, 2008).

Neste sentido, é importante considerar também o princípio da chamada Teoria do Reconhecimento, sobre a relação simbiótica entre a mãe e o bebê e sua dependência absoluta que começa a se dissolver a partir dos seis meses de vida (ROSENFIELD; SAAVEDRA, 2013). Em geral, ao retomar os afazeres da vida diária e à sua rotina usual, a mãe vai deixando aos poucos de satisfazer imediatamente as necessidades do bebê, o qual por sua vez também irá caminhar gradativamente rumo à construção de sua independência (ROSENFIELD; SAAVEDRA, 2013).

Ainda, deve-se levar em consideração que o reconhecimento quando considerado em uma esfera coletiva é relevante tanto para assegurar direitos e garantir o reconhecimento público quanto para a efetiva construção do cuidado em saúde (WERNET et al, 2015), no caso das mães aos seus bebês prematuros.

As primeiras interações e estímulo ao desenvolvimento

A estimulação neuromotora é percebida como essencial para o desenvolvimento e, no domicílio, é um dos cuidados especiais promovidos pelas famílias.

"Eu acho que é isso [seguimento] *que vai ajudando a crescer e desenvolver. Que nem ela tem o problema no pulmão, tem que fazer a fisioterapia"* ***(E008mãe)***

Os relatos trazem a preocupação dos pais para brincar e estimular o bebê com os exercícios aprendidos durante as sessões de fisioterapia e a inclusão destes exercícios na rotina de cuidados em casa, bem como reconhecem a evolução do desenvolvimento neuromotor como consequência do acompanhamento no SAIBE e dos exercícios em casa como uma extensão às sessões do ambulatório. Os relatos destacam os exercícios como interagir, mexer as pernas, ajudar o bebê a rolar, colocar em decúbito ventral, com orientações a respeito dos estímulos físicos de acordo com a idade corrigida do bebê.

"Elas [fisioterapeuta e fonoaudióloga] *me ensinaram muito fazer a fisio com ele em casa, mexer a perninha. Faço bastante também de comer, aguinha na boca dele. Faço esses estímulos com ele em casa, de virar, para ficar mais forte. Ajudar ele em casa que elas me ensinaram". (****E003mãe****)*

*"Por exemplo, tudo que a fisio manda fazer a gente faz em casa, tipo virar ela para ela erguer o pescoço que antes ela não erguia, agora com a fisioterapia ela tá erguendo já o pescoço, já tá querendo dar uma firmada na coluna. Colocar ela de bruços para ela virar sozinha, colocar ela na posição ventral para ela virar sozinha aí eu vou estimulando conforme eu vou aprendendo aqui". **(E009mãe)***

*"Precisa fazer, no caso, a fisioterapia para fazer o desenvolvimento dele que tá sendo importante para ele. Estar ali perto dele vendo, desenvolvendo assim...ajudando ele a fazer a fisioterapia em casa também, não só aqui né [...] tudo que a fisioterapeuta faz aqui eu faço com ele lá em casa, sabe?!" **(E007mãe)***

*"a melhor forma de estimular ela, e também você colocar ela de costas e ir fortalecendo os músculos, essas coisas. Colocar ela apoiada assim… eles falam que não precisa colocar ela apoiada assim tão cedo, que eles têm uma idade, que ela tá com sete meses, e a idade certa dela assim, é cinco. Então, não dá para apressar muito as coisas, então você tem que fazer no tempo que ela tem mesmo né. E, é isso. Tem que sempre brincar, sabe?! Não deixar tipo parada no carrinho assim. Tem que interagir". **(E010mãe)***

*"Ajudar ela a fazer a fisioterapia. Porque eles me ensinam a fazer a fisioterapia em casa. Quando ela fazer alguma coisa, a gente aprende a ajudar a ela, a fazer brincadeiras também". **(E012mãe)***

Uma mãe ressalta que ensina ao pai as orientações fornecidas pela fisioterapeuta para que ele possa auxiliar nos estímulos com o bebê em casa. Além disso, reporta percepção de que o bebê apresentou evolução além do que ela esperava para a idade dele.

"Ah a gente faz de tudo para estimular ele, tanto as brincadeiras, e coloca ele igual as fisioterapeutas fazem para estimular ele, sabe?! Tipo brinquedinho, ficar passando para lá e para cá para ele seguir com o olho. Aí coloca ele de bruços para ele tentar se levantar sozinho, para ver se ele fica ou não, para ver se ele consegue virar. Eu faço a mesma coisa que as fisioterapeutas me passaram. [...]. Ele (o pai) *também faz a mesma coisa que eu passo para eles. E ele tá bem desenvolvido, ele tá muito esperto para a idade dele". **(E013mãe)***

A reprodução da rotina do hospital também é repetida na manifestação a respeito dos exercícios de fisioterapia.

"Mas, quando ele tava no berçário, como eu via as fisio fazendo, então eu faço todos os movimentos que elas fazem" ***(E005mãe)***

Os estímulos corporais são realizados pelas mães e de certo modo elas os consideram importantes pois incluem em suas rotinas de estímulos às crianças.

Quando chegam em casa após a alta hospitalar de um bebê nascido prematuro, os cuidadores parentais ao se tornarem mais ativos no cuidado do bebê têm mais oportunidades de interação com os filhos, enquanto no hospital precisavam solicitar à equipe se poderiam segurá-lo, trocar as fraldas ou praticar algumas ações em que poderiam interagir com o bebê (NICOLAU et al., 2009). Entretanto, mães relatam sentir-se inseguras sobre como interagir de maneira adequada com seus bebês (NICOLAU et al., 2009).

Além disso, durante os primeiros meses e semanas de vida, o bebê prematuro é muito passivo, sonolento e pode parecer indiferente a estímulos. Nas primeiras semanas e meses de vida, principalmente pelo fato de serem prematuros, os bebês passam a maior parte do tempo dormindo e os períodos que estão acordados são o suficiente para alimentá-los e trocar fraldas, voltando a dormir em seguida e, assim, a interação com a família pode ficar em segundo plano.

"Na verdade, ela só dormia né, ela dormia umas 17 horas por dia. Acordava só para mamar". ***(E009mãe)***

"Ela é muito quietinha, só acorda para mamar". ***(E011mãe)***

"Tentar deixar ele acordado porque é o único jeito de ficar brincando, mexendo com ele para deixar ele acordado porque senão na hora que dorme já era". ***(E004mãe)***

"Ele dorme muito durante o dia. É difícil manter ele acordado por meia horinha. Ele já mama e dorme, mama e dorme, só acorda para tomar banho. Quando eu dou banho ele fica pouquinho tempo acordado. Então, é difícil dizer porque como ele é novinho, ele passa boa parte do tempo dormindo. Os momentos com ele acordado são raros". ***(E005mãe)***

No período em que o bebê está alerta, os estímulos parentais são importantes para o estímulo do desenvolvimento e o reconhecimento da disponibilidade do bebê para a interação também deve ser levado em consideração.

"Toda hora que ela tá acordada eu to brincando com ela, conversando. Mais é na hora que ela tá acordada né, porque tem dia que ela dorme o dia inteiro. Aí tem dia que ela fica o dia inteiro acordada também. Aí é o momento que eu fico brincando." ***(E006mãe)***

"É um pouquinho antes do "tetê" aí não tem como fazer nada com ele porque ele começa esguelar e não para. É sempre depois do banho que eu faço os exercícios com ele, porque daí ele fica cansadinho e dorme." ***(E005mãe)***

É importante que boa parte do tempo que o bebê passa acordado seja dedicada a interações diretas face a face com os cuidadores, que estes estejam presentes e ajudem o bebê na exploração do ambiente ou, no mínimo, estejam a vista (caso estejam dedicados aos afazeres domésticos, por exemplo) e disponíveis para o bebê (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002). A estimulação adequada pode ser durante o período de cuidados como mamada, banho e trocas. As falas remetem a estímulos táteis de contato pele a pele através de pegar nas mãos, fazer massagens e também estímulos sonoros conversando com o bebê.

Os entrevistados percebem também o momento de estímulo como a possibilidade do bebê se movimentar livremente.

"Pegar na mãozinha, eu gosto de ajudar ele a abrir a mão, procurar por a mão na mamadeira. [...] Na hora do banho é quando eu mais estimulo ele... sentar na banheira quando eu to dando banho, deixo ele a vontade para ele se mexer, fazer uma bagunça." ***(E002mãe)***

"Na hora do banho, eu costumo fazer massagem com ele depois, para poder mexer as perninhas, para fazer o intestino funcionar bem" ***(E004mãe)***

"Ele (o pai) *conversa, pega no pé dele, tipo mexe nos dedinhos aí acho que ele sente cócegas aí ele sorri."* ***(E005mãe)***

"É depois que ele acorda assim, que eu dou mamar pra ele aí ele fica lá na cama, a gente fica brincando com ele. O tempo todo eu to estimulando, conversando, to agindo com ele, sabe, brincando." ***(E007mãe)***

"O banho é muito fácil. O banho é gostoso de dar é onde eu estimulo ela. Dando banho eu acho que ela se desenvolve bastante, ela adora tomar banho." ***(E009mãe)***

"No quarto dele, enquanto troca as roupinhas, usa os brinquedinhos ou o que estiver na mão a gente mostra pra ele, chama pelo nome e ele já reconhece o nome dele." ***(E013mãe)***

"É mesmo na hora de mamar, porque é a hora que ela se mexe mais. E também na hora do banho ela se mexe bastante. É esse o sinal que eu tenho que ela tá se desenvolvendo. Movimentos com as pernas, com os braços, assim. Se encolher, porque ela se encolhe e depois se estica." ***(E011mãe)***

Estímulos sonoros e visuais, levando a criança para conhecer lugares diferentes também são relatados como promotores do desenvolvimento do bebê, mostrando o reconhecimento acerca do interesse do bebê na exploração dos ambientes.

"Quando eu vou trocar ela e deixo ela de costas assim, ela já começa a virar de um lado para outro. Aí eu forro um negócio lá e eu deixo ela lá no chão, aí eu coloco uns brinquedos e deixo ela brincando. Quando eu levo ela para passear também, ela olha as coisas, quer pegar nas árvores." ***(E010mãe)***

"Nós levamos ela para um monte de lugar para ela conhecer lugares diferentes. A gente começa a conversar com ela, tipo chamar ela de linda, fazer barulho, chamar a atenção dela com brinquedo é onde ela começa a olhar." ***(E011mãe)***

A conversa é relatada como sendo uma importante ferramenta de estímulo ao bebê e ficou explícito o entendimento de que é por meio da conversa com os cuidadores parentais e com a família e a maneira como o bebê reage neste momento que os cuidadores percebem e podem reconhecer que o bebê está evoluindo no desenvolvimento.

"A gente procura conversar bastante com ele" ***(E002pai)***

"Ela [irmã] *conversa bastante. Ele nem entende muito, mas ela conversa bastante com ele, brinca, incentiva ele a dar risada. O pai também."* ***(E003mãe)***

"Ah, tem que estar sempre conversando, né?! A mamãe, o papai para ela ir aprendendo." ***(E006mãe)***

"Eu converso com ele muito, converso com ele e ele assim, sente minha falta quando eu estou longe dele" ***(E007mãe)***

"Conversando com ela, brincando com ela conversando com ela, brincando com ela que nós ajudamos ela a se desenvolver. [...]. Ela adora." ***(E008mãe)***

"Ah eu converso muito com ela, converso bastante e aí ela reage bem né, ela ri, dá gargalhada, tem um retorno." ***(E009mãe)***

"Porque eu converso muito com ela, e a minha voz também que ela já conhece. Então, ela já olha tudo, ela olha as paredes, vê que não é a casa aí ela já fica chorando escandalosamente." ***(E010mãe)***

"Eu converso bastante com ela. Eu converso, e como eu vou na igreja aí eu converso com ela, parece que eu sou uma criança. Porque tem muita gente que fala que quando você tem filho, aí você tem que ser uma criança também, você tem que ser comunicativo como se fosse uma criança, então aí eu fui aprendendo sozinha, com a ajuda de Deus." ***(E014mãe)***

"Conversando eu vejo que ele tá sempre prestando atenção com a gente. Ele fica meio que procurando as vozes. E agora ele tá com um pouquinho de dificuldade na hora de fazer necessidades. Então, assim, ele faz bastante força e a gente tenta acalmar ele, porque quando ele relaxa, ele faz coco rapidinho, mas quando ele começa a ficar nervoso eu acho que dificulta mais. Então, a gente fica lá tentando acalmar ele, conversando com ele pra deixar ele tranquilo". ***(E015mãe)***

As experiências emocionais e sociais que nutrem o desenvolvimento infantil são essenciais e dependentes dos investimentos dos cuidadores parentais e das famílias, além do fator genético individual (WEHBY et al, 2012). O som da voz humana pode ajudar os bebês no aprendizado das habilidades de linguagem e distinção de sons, e quando as interações vocais são afetuosas elas podem ajudar o cérebro a crescer adequadamente (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

No entanto, nos últimos anos tem-se observado que os estímulos às crianças, incluindo a etapa da primeira infância, estão cada vez mais impessoais e as crianças passam boa parte do dia em frente a telas de televisão, computadores ou celulares (SAUNDERS; VALLANCE, 2017).

A presença da televisão também apareceu entre os relatos, sem excluir as interações humanas.

"A gente conversa bastante com ela, brinca com ela, coloca ela de bruços na cama, aí ela assiste televisão". ***(E011mãe)***

Embora uma mãe tenha relatado momento de estímulo, em que a criança assiste televisão, em geral os entrevistados relataram outros tipos de estímulos necessários ao bebê. Houve destaque aos aspectos socioemocionais que estimulam seus filhos pelos momentos de interações humanas e conversas, mais do que interações com brinquedos ou objetos.

As ações em saúde da criança para o cuidado do desenvolvimento cerebral, com o qual a criança pode desenvolver competências de aprendizagem, raciocínio, comunicação eficaz e colaboração com seus pares, são um importante investimento na sociedade, que contribui para suprir vulnerabilidades, estimular a prosperidade coletiva e geração de capital humano para crescimento da economia de um país (OMS, 2018).

As habilidades cognitivas, motoras, de linguagem, emocionais e sociais são essenciais para a criança aprender a lidar com o mundo a sua volta e os cuidadores parentais tem responsabilidades para estimulá-las e reconhecer seus avanços (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002; OMS, 2018). Além disso, os períodos de interação fortalecem o vínculo emocional da criança com seus cuidadores (OMS, 2018) e a qualidade das interações e da sensibilidade dos pais ao cuidado do bebê estão diretamente associadas ao seu nível de desenvolvimento (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

Os relacionamentos afetivos duradouros com o bebê, neste caso, as figuras parentais, podem originar segurança e expressar compromisso com seu bem-estar (VERÍSSIMO, 2017;

BRAZELTON; GREENSPAN, 2002), como figuras de referência que se responsabilizarão pela promoção e manutenção da segurança física corporal e emocional do bebê e são as pessoas responsáveis por identificar, eliminar ou mesmo minimizar as situações de vulnerabilidade a que a criança possa estar exposta, bem como para promover o desenvolvimento infantil.

Para que haja efetiva interação mútua entre o bebê e seus pais, é imprescindível que a relação esteja conectada por afeto em um fluxo multidirecional, o que possibilitará a emissão, recepção e processamento de informações através de múltiplos canais sensoriais: verbal, não-verbal, tátil, cinestésico, olfativo (SPARROW, 2013).

Por parte do bebê, o desenvolvimento de relacionamentos afetivos é desencadeador de maturação de outros processos corporais. Em suma, as habilidades motoras, as habilidades cognitivas e linguagem são derivadas da emoção de maneira primitiva e o sistema emocional passa por processo de maturação mais cedo (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002), ou seja, as emoções são vetores para a aquisição de outras habilidades. Por exemplo, um sorriso que tem um componente motor incluindo os músculos faciais é regulado pela intenção emocional por trás do sorriso (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

Conforme discutido anteriormente, as interações permeadas pelo amor e a maneira como o bebê interage com suas referências parentais são relacionadas com a sua capacidade de modular e processar experiências sensoriais no desenvolvimento do processo de autorregulação através do qual a criança consegue organizar suas sensações, se acalmar e tolerar mudanças (BRASIL, 2013; BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

A autorregulação do bebê está relacionada aos mecanismos que o bebê utiliza para “se acalmar” ou para se conectar aos estímulos do ambiente, como sugar, segurar as mãos ou pés quando ouve sons agradáveis ou fixar a atenção em um objeto; os cuidadores são os que primeiro “regulam” e acalmam o bebê e, portanto, têm um importante papel em ajudar a criança a desenvolver suas habilidades de modular ciclos de sono-vigília, fome e saciedade (BRASIL, 2013).

As interações afetivas também estão relacionadas com a capacidade dos cuidadores parentais para responder e ser sensível às iniciativas particulares do bebê, respeitando-o como um ser único e a partir disso que se torna um ser capaz de amar (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

Ao observar o cuidado de mães de prematuros no domicílio em um município no interior da Bahia, MORAIS (2008) afirma que a maneira como as mães prestam cuidados, em geral relacionados à alimentação, higiene e sono, e exercem apoio emocional com

manifestações de carinho e brincadeiras, pode revelar tanto os sentimentos de afeto, apego e prazer quanto os cuidados de monitoramento do crescimento e desenvolvimento saudáveis.

Da mesma maneira, a criança ativa em seu desenvolvimento interage com o seu contexto e influencia as suas relações proximais e, portanto, as características da pessoa em desenvolvimento não podem ser consideradas senão relacionadas ao contexto ambiental (VERÍSSIMO, 2017), ou seja, existe uma inter-relação mútua entre as características individuais do bebê e a manifestação ambiental, no caso, a maneira como a família dispensa cuidados e também como organiza a moradia, alimentação, educação e acompanhamento da saúde (LEONE; MAIA; BALTAR, 2010).

Ainda que o bebê prematuro, nas primeiras semanas e meses de vida possa parecer sonolento e passivo (NICOLAU et al., 2009), não se pode desconsiderar que se trata de um sujeito ativo em seu desenvolvimento que influencia a maneira como os pais prestam cuidados, de acordo com suas características particulares e nível de desenvolvimento.

Embora tenha sido estudado e verificado que mães de bebês prematuros não são menos sensitivas ou responsivas às suas crianças em comparação com mães de bebês a termo (BILGIN; WOLKE, 2015), quanto pior for a situação clínica da criança, maiores serão as dificuldades dos pais para lidarem com as experiências com um bebê prematuro (CATAUDELLA et al., 2016). Em contrapartida, estudo encontrou que o processo de interação entre mães e bebês prematuros é diferente do das mães com bebês a termo, particularmente nos primeiros seis meses de vida, sendo relevante a diminuição do estresse materno (KORJA; LATVA; LEHTONEN, 2012), bem como a redução de sintomas de estresse pós-traumático, depressão e ansiedade dos pais de bebês prematuros (SHAW et al., 2013).

Os cuidados prestados à criança, incluindo os promotores de estímulos, deverão respeitar sua singularidade (BRAZELTON; GREENSPAN 2002). É importante que os cuidadores parentais consigam observar os seus bebês, identificando suas necessidades e atentando-se para seus avanços para que possam oferecer estímulos adequados ao seu nível particular de desenvolvimento em um processo contínuo evolutivo (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

As necessidades de experiências que respeitem as diferenças individuais consideram as características físicas e emocionais como particulares de cada criança e abole qualquer tipo de cuidado padronizado e rígido, ressaltando a importância de destacar a individualidade de cada bebê em suas diferentes habilidades físicas, sensoriais, temperamento e ritmo de desenvolvimento (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

A disponibilidade de relacionamentos estáveis, seguros, compreensivos e empáticos e a vivência disso vai possibilitando ensinar às crianças, à medida que ela vai crescendo e se desenvolvendo, como comunicar seus sentimentos e refletir sobre suas próprias vontades (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

Neste sentido, as interações nutridas emocionalmente têm potencial para ensinar às crianças habilidades de comunicação e de pensamento, além de ser um poderoso ingrediente para construção da autoestima, motivação para aprender e, ao ter as necessidades supridas, a criança poderá construir confiança, empatia e compaixão (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

A importância do estímulo por meio da conversa também se justifica pelo fato de que, ainda segundo Brazelton, o bebê mobiliza seus reflexos cerebrais (por exemplo, sucção e levar as mãos à boca) para manter seu equilíbrio e auto regulação e, assim, manter-se alerta para olhar e ouvir os estímulos à sua volta (BRAZELTON, 1999). Quando seus mecanismos internos não são suficientes e o bebê se desorganiza, é a voz da mãe e o contato humano que irão ajudá-lo na sua autorregulação (BRAZELTON, 1999). O incentivo a conversar com o bebê é uma prática que pode ser iniciada com o incentivo da equipe de enfermagem da UTIN (NICOLAU et al., 2009), assim como a estimulação do contato pele a pele.

Inicialmente, o sistema de comunicação do bebê é não-verbal e a solução de problemas e as interações para regulação por parte do adulto são percebidas através de gestos e sinais emocionais, tais como sorrisos, olhares e enrugamento da testa (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

Ao ouvir a voz humana, o bebê começa a aprender a distinguir os diferentes sons, relacionando-os às diferentes pessoas e também inicia o processo de desenvolvimento da linguagem (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002). Os efeitos precoces da exposição à voz materna para bebês prematuros ainda na UTIN estão sendo estudados, na perspectiva do cuidado desenvolvimental, e mostram resultados positivos relacionados à comportamentos de alimentação, desenvolvimento cognitivo e neurocomportamental (PROVENZI; MONTIROSSO, 2018).

Os momentos rotineiros de refeições e banho, por exemplo, bem como o uso de objetos domésticos para brincadeiras com o bebê são ressaltados como importantes para os cuidados de estímulo ao desenvolvimento do bebê, pois também é uma maneira de otimizar o tempo em que o bebê está acordado bem como para o cuidador ocupado com as tarefas domésticas (OMS, 2018).

Com o passar do tempo, não apenas o bebê se torna maior e mais forte, mas também os cuidadores parentais se acostumam com o cuidado, e já possuem uma bagagem maior de conhecimentos e informações que os fazem se sentir mais confiantes, além conhecerem melhor seus bebês e quais são os melhores horários ou oportunidades ao longo do dia para ter sua atenção e qual a melhor maneira de interagir com eles (NICOLAU et al., 2009; RIBEIRO; KASE, 2017).

A estimulação do ambiente pode induzir mudanças no padrão de desenvolvimento do cérebro projetado para ocorrer no último trimestre da gravidez e no início da vida, alterando o desenvolvimento e impactando a qualidade dessas conexões (ALTIMIER, 2018).

O instrumento HOME (Home Observation for Measurement the Environment) tem sido utilizado para avaliar o ambiente familiar, inclusive no que se refere aos estímulos para o desenvolvimento infantil, para utilização com finalidade clínica ou científica (DIAS et al., 2017). Embora não trate especificamente de crianças prematuras, um estudo brasileiro conduzido com o instrumento HOME avaliou crianças com idade entre 0 e 3 anos e encontrou que o maior nível de escolaridade da mãe está associado à qualidade dos estímulos que fornece ao seu bebê, bem como melhor organização do ambiente, maior amplitude de variação de estímulos e maior envolvimento emocional e interação verbal com o filho (ANDRADE et al., 2005 *apud* DIAS et al., 2017).

Neste estudo apenas uma mãe e um pai apresentavam nível superior de escolaridade, enquanto 8 mães e 7 pais possuíam nível médio e 5 mães e 7 pais possuíam nível fundamental de escolaridade, todos relataram que o nível de desenvolvimento do bebê está adequado para a idade e houve manifestação de preocupação em seguir as recomendações de estímulo ao desenvolvimento fornecidos pela equipe do ambulatório especializado em virtude de promoverem a estimulação do desenvolvimento do bebê.

É importante que os cuidadores parentais estejam engajados e apoiados para que, no domicílio, possam construir um cuidado que “nutra” as necessidades do bebê prematuro, sobretudo que lhes forneçam oportunidades de aprendizagem precoce e oportuna por meio de interações responsivas e emocionalmente positivas (OMS, 2018).

Entre a superproteção e as necessidades do bebê prematuro

Os relatos dos cuidadores parentais trazem situações do cotidiano em que eles conseguem aprender a identificar o que o bebê necessita. As mães ressaltam que por meio do choro e do padrão de mamada do bebê podem detectar necessidades no dia a dia da criança.

"Eu vou tentando decifrar o que ele quer. Mas, pelo jeitinho dele, pelo choro. Tem choro que é mais sofrido. Quando ele ficou doente, ele chorava mais vezes no dia. Aí, eu já comecei a perceber que podia ser dor ou alguma coisa. Começou a mamar menos. Eu vou avaliando ele. [...]. Dependendo do choro, de tantas vezes que ele chora, se tá mais irritado ou não. E o tanto que ele mama fala muito dele também. Se ele pega muito o peito, se ele pega muito a mamadeira. Aí, eu consigo ver". ***(E002mãe)***

"Eu conheço o choro dele de manha, eu conheço o choro dele de fome, de quando ele tá com alguma dorzinha, que ele tá irritado. Conheço os vários tipos de choro dele". ***(E007mãe)***

"Na hora de trocar, ele fica chorando e a gente vê que tá sempre do mesmo jeito o choro. Então, a gente já reconhece e é isso". ***(E015mãe)***

"O choro é tudo igual e aí eu vou procurando pra saber o que é. Mas, dependendo dos horários eu já sei mais ou menos que um horário é o leite, outro horário é a comida, ou é a fralda". ***(E003mãe)***

Os relatos apontam uma observação de como a criança vai se manifestando, se há similaridade ou diferenças no padrão de choro e comportamento, e isso molda como o cuidado é ofertado para a segurança da criança na rotina diária.

O tempo de adaptação também variou, pelo reconhecimento de sinais do bebê mesmo com pouco tempo de cuidado em casa, mas há experiências de mais dificuldade de identificação de necessidades do bebê no começo.

"Eu reconheço ela pelo choro. A diferença do choro dela, de quando é fome e quando é ajuda, ou dor. Aí ó (criança chorando no momento), esse é o choro de dor. Agora choro de fome é aquele choro mais forte, aí é onde você percebe que ela tá com fome. E mesmo com pouquinho tempo eu já consigo perceber." ***(E011mãe)***

"Quando ele tá com dor por exemplo, o choro é diferente. O chorinho dele é diferente, quando ele quer mamar o chorinho é diferente. É quando ele sente alguma coisa, quando ele tá bem irritado, é um choro irritado. Quando ele quer tomar banho, ele também fica com um chorinho diferente. Mas no comecinho não foi fácil saber diferenciar não, a gente vai aprendendo no dia a dia, conforme o crescimento dele a gente vai aprendendo a lidar com os choros dele né?! Que não tem como você identificar logo de cara. Então no comecinho é mais difícil a gente entender que às vezes tá com calor, às vezes tá com frio, às vezes você não entende, então com o passar do tempo você vai entendendo melhor isso, vai conhecendo melhor". ***(E013mãe)***

A comunicação não-verbal do bebê também informa sobre as necessidades do bebê.

"Eu percebo quando ele fica mexendo a boca como que pedindo a teta, fazendo [mimica de sugar], e quando ele começa a chupar a mãozinha, que ele enfia a mão, o dedão assim viradinho na boca que aí ele quer teta". ***(E004mãe)***

"Às vezes quando ela chora eu já sei que ela tá com dor… ela chora diferente e minha cabeça fica quente eu fico pensando o que será que ela tem?! Eu acho que é dor na barriga, cólica. Às vezes quando dói muito ela grita, grita muito. O choro de fome é diferente do choro de trocar fralda e o choro de dor. [...] Quando ela quer dormir ela chora, quando tem dor ela grita sem parar, quando quer o peito, quando ela tá com fome chora um pouquinho mais fraquinho." ***(E012mãe)***

O bebê é um ator ativo na modulação do comportamento parental por meio da interação (BRANDT, 2013) e, com suas dicas, é possível conhecê-lo e buscar atender suas necessidades. Contudo, não se deve ignorar o caráter singular dos sujeitos, em que cada bebê tem sua maneira particular de manifestar suas necessidades e, por sua vez, cada mãe também tem sua maneira particular de reconhece-las.

MURDOCH et al (2012) afirma que as mães relatam desenvolver uma sensibilidade instintiva para o reconhecimento das necessidades de seus bebês, o que as ajuda a identificar

as dicas dos bebês ouvindo seu choro e observando seu comportamento, já que estas são habilidades que não são ensinadas nas UTINs (MURDOCH et al., 2012). Muitas vezes, o reconhecimento das necessidades do bebê também é revelado através de tentativa e erro durante os primeiros momentos de cuidados no domicílio (MURDOCH et al., 2012).

Neste sentido, cabe enfatizar a importância das práticas profissionais de suporte para que os cuidadores possam aprender a reconhecer as necessidades do bebê e assegurar ambientes positivos de cuidado.

Quando os cuidadores parentais aprendem a reconhecer os cuidados e as necessidades de seus filhos prematuros, têm apoio dos seus parceiros e de serviços da comunidade para administrar as dificuldades, eles se sentem mais capazes e competentes para cuidar e ensinar seus filhos (MSALL, 2019).

Os cuidadores parentais trazem relatos de seus anseios em ir além das necessidades do bebê, quando buscam cuidar no domicílio em uma tentativa de compensação pelos primeiros momentos mais difíceis.

"Você acaba mimando a criança pra compensar tudo o que ela passou." ***(E002pai)***

"Não que eu ache que as pessoas amem menos os filhos, mas a gente que teve um filho prematuro acaba tendo um amor muito grande. Assim, um xodó a mais." ***(E002mãe)***

"O cuidado e a criança se tornam especiais porque todo mundo viu, o meu filho mesmo é um milagre. Todo mundo viu ele nascer de 26 semanas e de ter passado 90 dias na UTI. Então, para mim é uma dádiva de Deus e uma benção que chegou em casa para alegrar o lar, para mudar totalmente a minha vida". ***(E007mãe)***

A visão de que a situação de prematuridade confere ao bebê um cuidado especial pode tornar-se mais uma necessidade aos cuidadores parentais, com a perspectiva de que ainda precisam estar de sobreaviso e de assegurarem mais proteção.

A identificação do papel parental quando permeada por sentimentos de culpa e de responsabilidade pelo nascimento prematuro por parte da mãe e também pelo pai, faz com que alguns tentem compensar esse sentimento através de comportamentos superprotetores, com o intuito de protege-los de prejuízos (ADAMA et al., 2016).

A tendência superproterora de mães de bebês prematuros no cuidado domiciliar também foi discutida por Cossul et al (2015) e Brussoni (2013), e representa a tendência extremista

pela qual os pais expressam seus medos, buscam se livrar do sentimento de culpa que sentem e colocam as necessidades dos filhos acima de tudo, como uma maneira de compensá-los pelo nascimento precoce, buscando prevenir agravos e lesões que poderiam causar uma nova hospitalização e, com isso, acabam restringindo atividades físicas (BRUSSONI et al., 2013), o contato e interação com outras pessoas e, inadvertidamente, podem acabar causando efeitos prejudiciais mais tarde na infância (ADAMA et al., 2016).

A perspectiva dos pais também foi considerada em estudo a respeito da parentalidade superprotetora, eles reconhecem a natureza subjetiva do termo e a reportam como problemática quando ela limita o acesso a oportunidades que ofereçam um mínimo de risco físico (BRUSSONI et al., 2013). Foi identificado um senso geral de que os pais superprotetores realizam muitas tarefas pelas crianças, com uma tendência a estruturar excessivamente a vida e a atividade dos filhos, envolvendo-se exageradamente em suas vidas e reduzindo suas atividades no intuito de protege-los inclusive de danos considerados mínimos (BRUSSONI et al., 2013).

A compreensão dos aspectos envolvidos no desenvolvimento do processo de reconhecimento da parentalidade de cuidadores parentais fortalece o escopo de conhecimentos para a efetiva atuação profissional na promoção do crescimento e desenvolvimento saudáveis e seguros do bebê prematuro. Intervenções neste sentido não devem, portanto, se restringir ao bebê, mas abordar a parentalidade envolvida em seu cuidado, enquanto fator essencial para superação das condições de vulnerabilidade, na longitudinalidade do cuidado na rede de atenção à saúde.

No contexto internacional, um estudo randomizado sobre os efeitos de um programa australiano de promoção da parentalidade positiva endereçado a bebês prematuros (*Prem Baby Triple P*) evidenciou que as crianças, cujos cuidadores parentais participaram do programa, apresentaram melhores habilidades cognitivas, motoras e de comunicação simbólica aos dois anos de idade corrigida, em comparação a crianças cujos cuidadores não participaram do programa (COLDITZ et al., 2019; MSALL, 2019). A importância deste programa foi atribuída ao fato de que se trata de uma estratégia longitudinal que se inicia na unidade neonatal e, principalmente, conta com as habilidades das enfermeiras comunitárias da atenção primária que têm potencial para ensinar e apoiar os cuidadores no reconhecimento das necessidades e do cuidado dos bebês prematuros (MSALL, 2019).

Os investimentos na primeira infância têm nos serviços de saúde o pilar inicial para intervenções multissetoriais para promoção dos cuidados infantis, especialmente em crianças

menores de 3 anos de idade (LANCET, 2016) e os bebês prematuros em sua condição de vulnerabilidade não devem ser deixados para trás (MSALL, 2019).

A importância das ações durante a primeira infância não está apenas no fato de dissipar os fatores que colocam a criança em situação vulnerável, mas também porque é durantes os primeiros anos de vida que os benefícios das intervenções são ampliados e, nesse sentido, é importante o trabalho com seus cuidadores parentais para que estejam aptos a promover os "cuidados ao desenvolvimento", que envolvem proporcionar um ambiente estável, livre de ameaças, com oportunidades de aprendizagem e interações permeadas de afeto, e que ofereça boas condições de nutrição e saúde (LANCET, 2016). Os programas de apoio aos cuidadores são enfatizados de maneira que possam promover cuidados sensíveis e responsivos aos seus filhos (LANCET, 2016).

5.3 Promoção da segurança do bebê prematuro no domicílio

Diante dos resultados das entrevistas, foi possível apreender subsídios para a promoção do cuidado seguro de bebês muito prematuros no contexto domiciliar.

Foi realizado um levantamento sobre os aspectos relacionados às necessidades essenciais das crianças que tem potencial para influenciar positiva ou negativamente as condições de vulnerabilidade para o crescimento e desenvolvimento saudáveis do bebê prematuro durante o primeiro ano de vida no cuidado domiciliar. Nesse sentido, alguns exemplos estão dispostos na Figura 9.

Figura 9 - Exemplos de aspectos positivos e negativos relacionados às condições de vulnerabilidade para o bebê prematuro no domicílio.

Vulnerabilidades	Positivos	Negativos
Vulnerabilidades individuais	Cuidados relacionados ao sono	Prejuízos no processo de autorregulação
		Prejuízos no processo de crescimento e desenvolvimento
		Risco de sufocamento
	Cuidados com alimentação	Prejuízos no processo de crescimento e desenvolvimento
		Introdução de leites artificiais precocemente
		Engasgos
		Doenças e infecções
		Reações alérgicas
	Cuidados com higiene do domicílio	Doenças e infecções
		Alergias
		Problemas respiratórios
	Cuidado para prevenção de acidentes	Queimaduras
		Quedas
		Sufocamento
		Afogamento
	Motivação e iniciativa dos cuidadores para prestar os cuidados e estimular o desenvolvimento	Prejuízos nos cuidados e no desenvolvimento do bebê e no relacionamento com cuidadores
	Desenvolvimento da parentalidade	Concepção do bebê pequeno e frágil
	Cuidados permeados de afeto	Prejuízos no processo de crescimento e desenvolvimento
	Estimulação neuromotora positiva	
Vulnerabilidades sociais	Acesso a telecomunicações e internet	Informações frágeis e incorretas
	Auxílio financeiro e social	Despesas com medicamentos, fórmulas infantis e outras
	Apoio da família estendida	
		Apoio familiar frágil
Vulnerabilidades programáticas	Incentivo presença dos cuidadores parentais na UTIN, envolvimento e orientações contínuas e oportunas para o cuidado, construção precoce do vínculo com bebê	Informações frágeis e incorretas
		Desenvolvimento tardio da parentalidade
		Internação prolongada com afastamento precoce dos cuidadores parentais
	Seguimento em ambulatório especializado e na APS	Apoio frágil dos serviços de saúde e da rede da APS
	Apoio profissional na adaptação ao cuidado domiciliar	Descontinuidade das orientações em domicílio
	Reprodução das rotinas hospitalares	Doenças, infecções e alergias
		Potencial de estresse aos cuidadores

Fonte: Elaborado pela autora (2019).

Das entrevistas, foi possível apreender que o componente individual da condição de vulnerabilidade do bebê prematuro pode ser minimizado por cuidados que respeitem as necessidades de experiências que respeitem as diferenças individuais de cada bebê que nasceu prematuro, como os cuidados relacionados ao sono, os quais poderão reduzir prejuízos no processo de autorregulação, no crescimento e desenvolvimento e ainda o risco de sufocamento durante o sono, e também os cuidados com a alimentação, que são importantes porque podem minimizar os efeitos da necessidade de introdução de leites artificiais precocemente, engasgos pela imaturidade da deglutição, doenças, infecções e alergias e prejuízos no crescimento e desenvolvimento pelo nascimento precoce.

Também, a situação de vulnerabilidade, no componente individual, pode ser agravada por aspecto ainda relacionado às necessidades de experiências que respeitem as diferenças individuais, como a percepção dos cuidadores parentais de que o bebê é pequeno e frágil, podendo prejudicar o desenvolvimento da parentalidade. Por outro lado, aspectos relacionados às necessidades de relacionamentos sustentadores contínuos podem estreitar a relação do bebê com os seus cuidadores parentais como a motivação e iniciativa dos cuidadores para prestar cuidados e estimular o desenvolvimento, a maneira afetuosa como prestam cuidados aos bebês e a estimulação neuromotora positiva.

Outros aspectos que podem promover a segurança da criança prematura no domicílio, levando-se em consideração sua necessidade de proteção física, segurança e regras para atenuar o componente individual da sua condição de vulnerabilidade são os cuidados com a higiene do domicílio que atuam sobre a possibilidade de doenças e infecções, reações alérgicas e problemas respiratórios e também os cuidados para prevenção de acidentes que foram reportados pelos cuidadores no intuito de proteger a criança contra queimaduras, quedas, sufocamento e afogamento no domicílio.

No que diz respeito ao componente social da situação de vulnerabilidade, foi identificado que as famílias possuem uma despesa razoável com a compra de fórmulas infantis, medicamentos e vitaminas e, em contrapartida, aspectos relacionados à necessidade de comunidades estáveis, amparadoras e de continuidade cultural têm potencial para atuar em detrimento da condição de vulnerabilidade social, como apoio da família estendida, auxílio financeiro e social e o acesso a telecomunicações e internet, sendo este último com potencial também para agravar a condição de vulnerabilidade, uma vez que as informações livres disponíveis na internet podem ser frágeis e incorretas.

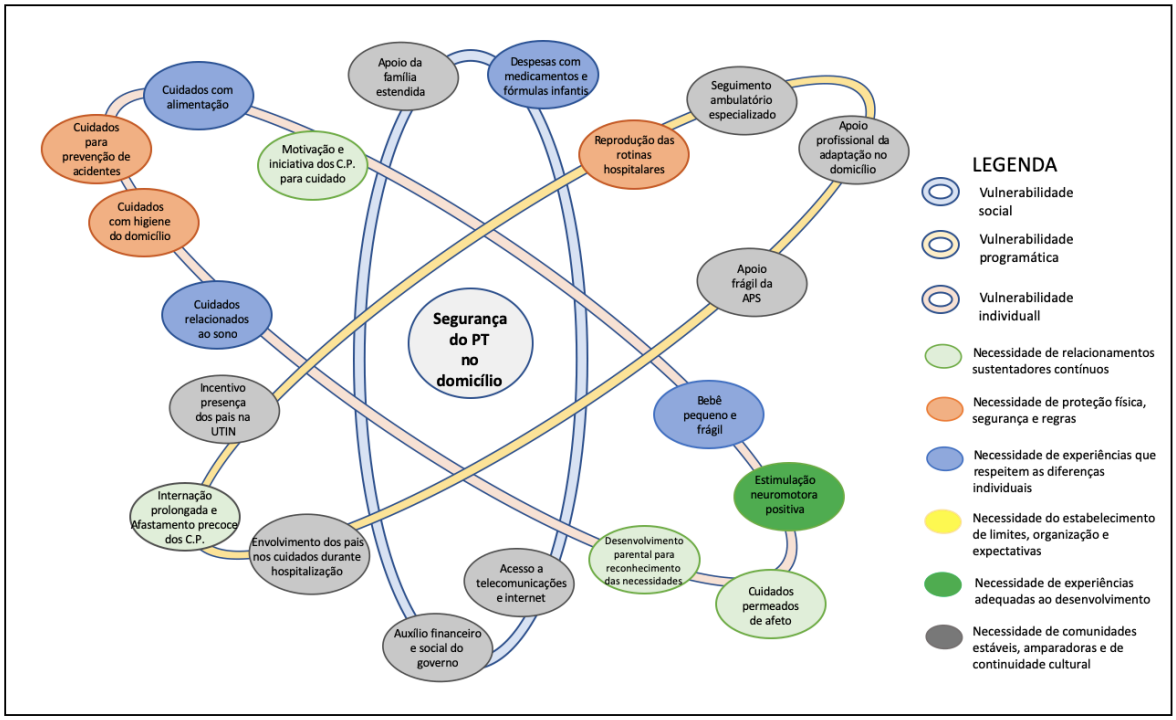
Por fim, o componente programático da situação de vulnerabilidade do bebê está associado às necessidades de comunidades estáveis, amparadoras e de continuidade cultural,

através do qual os diferentes pontos de complexidade da rede de atenção à saúde (RAS) podem se organizar em prol da promoção da segurança do bebê prematuro no domicílio como o incentivo à presença dos cuidadores parentais na UTIN, envolvimento e orientações contínuas e oportunas para o cuidado, construção precoce do vínculo com bebê. Quando estes aspectos estão fortalecidos, os cuidadores podem tentar reproduzir as rotinas hospitalares no domicílio, os quais visam diminuir a possibilidade do bebê para contrair doenças, infecções e alergias e que também sugere minimizar o estresse potencial vivenciado pelo cuidador, além de evitar que os cuidadores tenham acesso à informações frágeis e incorretas e, ainda, provocar o desenvolvimento parental tardio.

No contexto primário da RAS, o apoio profissional na fase da adaptação aos cuidados em casa tem potencial para evitar que as orientações fornecidas na alta se percam. Contudo, os resultados deste estudo sugerem que há um frágil apoio dos serviços da APS aos cuidadores neste período e, neste sentido, o acompanhamento no serviço especializado de atenção secundária apareceu como um importante aspecto de suporte aos pais na promoção de cuidados seguros aos bebês prematuros.

A Figura 10 traz uma síntese dos aspectos do cuidado do bebê prematuro no domicílio inter-relacionando condições de vulnerabilidade e segurança e fazendo uma interface com as necessidades essenciais da criança.

Figura 10: Aspectos relacionados às condições de vulnerabilidade e à promoção da segurança ao cuidado do bebê prematuro no domicílio



Fonte: Elaborada pela autora (2019).

A referida Figura foi construída remontando à ideia estrutural similar à de um átomo, em que a segurança da criança nascida prematura está no centro e está relacionada aos cuidados que visam diminuir ou eliminar as ações de vulnerabilidade, bem como assegurar a garantia das necessidades que são essenciais ao crescimento e desenvolvimento da criança no domicílio.

Desta maneira, ao redor do núcleo "Segurança do bebê prematuro no domicílio" estão os aspectos que podem interferir positiva ou negativamente no cuidado seguro ao bebê, de acordo com a Figura 9.

Assim, as perspectivas dos cuidadores parentais, apreendidas por meio da análise das entrevistas, trouxeram elementos relativos ao componente individual da condição de vulnerabilidade do bebê prematuro, por exemplo uma internação prolongada com afastamento precoce dos cuidadores parentais, a concepção do bebê prematuro ser visto como pequeno e frágil, e introdução de leites artificiais precocemente.

A partir dos resultados, também foi possível identificar ações que são passíveis de minimizar ou superar as condições de vulnerabilidade para promover a segurança do bebê, envolvendo os cuidados cotidianos com o sono, alimentação, prevenção de acidentes e evitar

infecções e alergias, bem como evitar a rigidez na reprodução das rotinas hospitalares no domicílio. Ainda, são fundamentais os cuidados permeados por afeto, estimulação neuromotora positiva, presença e engajamento ativo dos cuidadores parentais e desenvolvimento parental para reconhecimento das necessidades do bebê e a satisfação e autoconfiança pela parentalidade positiva.

O componente social da vulnerabilidade do bebê prematuro no domicílio está representado, neste estudo, pelas despesas com medicamentos e fórmulas infantis e baixo nível socioeconômico das famílias, tendo como aspectos atenuantes o apoio da família estendida, o acesso adequado a telecomunicações e internet e aos programas de auxílio financeiro e social do governo.

Por fim, a vulnerabilidade programática caracteriza-se por elementos dos cenários institucionais, tanto pelo modo com a unidade hospitalar conduziu as relações com os cuidadores parentais, quanto o modo de vinculação ao ambulatório especializado e às unidades básicas de saúde, com pouca continuidade em contexto da rede em APS. No entanto, há aspectos que podem ser fortalecidos nesses cenários que permitem intensificar o atendimento das necessidades de cuidado do bebê prematuro e proporcionar segurança em contexto domiciliar.

Instituições norte-americanas preocupadas com os desafios que envolvem o tema da Segurança do Paciente no domicílio encontraram entraves como a fragmentação do cuidado, riscos domésticos, cuidadores e familiares mal preparados, treinamento limitado dos profissionais de atenção domiciliar, comunicação inadequada entre pacientes, cuidadores e profissionais, bem como situações de recursos financeiros escassos (INSTITUTE FOR HEALTHCARE IMPROVEMENT, 2017).

Lacunas relacionadas à segurança do paciente no âmbito da APS são comuns ao redor do mundo, com cerca de metade dos danos dos pacientes com origem em contexto de serviços ambulatoriais que, com frequência, resultam em hospitalizações, implicando também nos gastos financeiros de maneira negativa (AURAAEN; SLAWOMIRSKI; KLAZINGA, 2018) além dos prejuízos humanos para os pacientes e famílias. Entre as propostas para promover a segurança do paciente na APS estão a construção e a implementação de políticas de saúde coesas e a disponibilidade de lideranças engajadas com o tema (AURAAEN; SLAWOMIRSKI; KLAZINGA, 2018).

Nos últimos anos, tem sido cada vez mais frequente a ênfase no impacto econômico que os investimentos na primeira infância e a promoção do desenvolvimento humano nos primeiros anos de vida podem ter em longo prazo na vida da criança (FOX; LEVITT;

NELSON, 2010; SHONKOFF, 2011; SHONKOFF; FISHER, 2013; BICK; NELSON, 2016; BRASIL, 2018a). Em se tratando de bebês prematuros, a promoção da segurança no domicílio tende a enfocar os cuidados com a saúde física e fisiológica e também com a administração de medicamentos e tratamentos específicos à condição de saúde provocada pelo nascimento prematuro de cada criança (AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY, 2013). Contudo, aspectos que podem impactar no estímulo ao desenvolvimento também são de extrema importância, considerando também as perspectivas dos cuidadores parentais, quando se trata de segurança no domicílio do bebê prematuro.

IMPLICAÇÕES DO ESTUDO PARA A ENFERMAGEM

IMPLICAÇÕES DO ESTUDO PARA A ENFERMAGEM

Este estudo tem implicações para a Enfermagem, tanto para o Cuidado de Enfermagem quanto para a Pesquisa Científica, com contribuições ao processo de cuidar dos bebês nascidos prematuros, com foco na longitudinalidade do cuidado integral da criança e sua família, no contexto da Atenção Primária à Saúde.

A hospitalização prolongada pode provocar o afastamento dos cuidadores parentais de seus bebês nascidos prematuros, com possíveis interferências na maneira como o processo de cuidar vai se estabelecer no domicílio. A percepção de que o bebê prematuro é frágil, pequeno e sensível gera preocupações aos cuidadores parentais, que ficam impregnadas no exercício do cuidado cotidiano dessas crianças. Os cuidadores parentais preocupam-se com a instituição de regras no domicílio, por exemplo as de higiene e as restrições de contato e das visitas de outras pessoas, visando evitar que o bebê adoeça. A tentativa de reprodução no domicílio das práticas que eram realizadas no hospital sugere permitir mais segurança aos cuidadores parentais, mas também podem cerca-los de insegurança para construir a parentalidade com autoconfiança.

Neste âmbito, a Enfermagem necessita atuar compartilhando saberes essenciais com os cuidadores parentais que garantam maior confiança e tranquilidade para eles exercerem um cuidado seguro no domicílio, evitando o exagero de regras, o aumento de vulnerabilidades e a insegurança parental. A Enfermagem pode intervir com o compartilhamento de saberes para rever junto à família a instabilidade que pode ocorrer com a chegada em casa de um bebê nascido prematuro após a alta hospitalar, para lidar com o que é estranho e incerto para os cuidadores parentais. É importante atentar para que os conhecimentos veiculados em unidades neonatais podem se perder e precisarem ser retomados em um outro contexto, adaptando às singularidades de cada criança, de cada cuidador e de cada ambiente domiciliar e familiar. Outro aspecto a apontar é que a carga de aprendizado e de memorizar é limitada, depende das capacidades dos cuidadores parentais e é preciso reinventar o cuidado no âmbito domiciliar, com foco na garantia de segurança e de promoção do desenvolvimento saudável.

A segurança do bebê prematuro também depende de cuidados especiais com o ambiente do domicílio, especialmente no que diz respeito à limpeza e eliminação de poeiras, proteção de infecções, alergias respiratórias, evitar acidentes com objetos cortantes, sufocamento, choque, queimaduras, afogamento e quedas. Esses elementos configuram vigilância de um ambiente seguro ao bebê prematuro no domicílio, que requerem uma atuação da Enfermagem

próxima do domicílio, com incremento de visitas domiciliares e amparo ao cuidado executado pelos cuidadores parentais.

A medida que o exercício do cuidado parental vai se processando no domicílio, outros elementos de identificação da segurança da criança tornam-se mais presentes. Assim, os cuidadores parentais notam a importância da alimentação adequada ao bebê, com oferecimento do leite no seio materno ou seu substituto e da alimentação complementar nos horários, da atenção com alergia alimentar quando presente, do sono adequado para o bebê crescer e se desenvolver e buscar um ambiente propício para o sono, que são entendidos como relevantes ao crescimento e desenvolvimento do bebê prematuro. Da mesma maneira, a estimulação neuromotora positiva, o afeto e a interação ativa da família com o bebê são relevantes de serem percebidos como ligados ao desenvolvimento da criança. Tais elementos também configuram vigilância para um cuidado desenvolvimental seguro ao bebê prematuro no domicílio.

Neste âmbito, a Enfermagem necessita intervir com ações e educação em saúde que possibilitem o avanço do entendimento dos cuidadores parentais para cuidados essenciais seguros e os estímulos pertinentes para o desenvolvimento socioemocional integral do bebê prematuro, evitando acidentes, violência e superproteção, que significam insegurança para a criança.

O exercício do cuidado do bebê prematuro no domicílio traz mudanças na condição da parentalidade e no processo de reconhecimento de vulnerabilidades e das necessidades da criança. Os aspectos que podem minimizar condições vulneráveis ao bebê prematuro estão ligados ao apoio da família estendida e ao acesso aos meios de comunicação presencial ou online, denotando o modo de socialização que os cuidadores vão reconstruindo para amparar e promover o cuidado domiciliar seguro.

Muitas vezes a necessidade de informações para o cuidado no domicílio pode ser mais urgente e a confiança na equipe da UTIN possibilita o contato dos pais com os profissionais do hospital. Há, ainda, situações de busca de informações na Internet como uma fonte de conhecimentos para cuidar das crianças em casa. A busca de informações em vídeos digitais sobre o cuidado domiciliar do bebê prematuro está ligada ao requisito de visualizar as ações a serem realizadas com a criança e ao estímulo do seu desenvolvimento, que sugerem proporcionar segurança aos cuidadores parentais. Neste sentido, o acesso facilitado à aparelhos celulares e à internet parece ser um importante sublimador da situação de vulnerabilidade do bebê prematuro no domicílio.

Neste âmbito, a Enfermagem necessita intervir com ações para apoio adequado e educação em saúde, que possibilitem compreensão de conhecimentos embasados em evidências científicas e muita atenção quanto aos conceitos errôneos e notícias indevidas veiculadas na Internet, para garantir esclarecimentos de dúvidas, evitar incertezas, gerar novas informações e apoio apropriado para cuidados essenciais seguros.

Portanto, o Cuidado de Enfermagem necessita estar fortemente ligado à garantia das necessidades essenciais da criança e contribuir para o aumento da segurança do bebê prematuro e de seus cuidadores e a redução de vulnerabilidades no exercício dos cuidados em domicílio. Assim, a atuação da Enfermagem no incremento do exercício da parentalidade positiva requer buscar ampliar a resiliência para cuidar e promover o desenvolvimento de todos.

A liderança da/o Enfermeira/o, em contexto da atenção primária à saúde, tem implicações também para a capacitação de outros profissionais e para um trabalho em equipe a favor do cuidado interprofissional e intersetorial na longitudinalidade do cuidado integral, de extrema relevância para o crescimento e desenvolvimento seguros da criança e sua família. Portanto, trata-se de lidar com uma dupla segurança, da criança e de seus cuidadores parentais.

Em termos de Pesquisa Científica em Enfermagem, o presente estudo traz implicações ao desenvolvimento do tema da segurança no domicílio, ampliando os elementos do cuidado seguro na vertente da promoção do desenvolvimento na primeira infância, considerando as ações que são essencialmente vitais para os chamados cuidados de criação.

O referencial teórico adotado mostrou-se pertinente para expandir a temática da segurança da criança nascida prematura e a apreensão dos cuidadores parentais, com base nas necessidades essenciais da criança. O quadro teórico das vulnerabilidades integrado ao enfoque das necessidades essenciais permitiu focar nas condições vulneráveis a que essas crianças podem estar expostas em domicílio e, considerando as percepções de seus cuidadores parentais, trouxe ponderações e subsídios aos cuidados seguros e de proteção ao crescimento e desenvolvimento infantil, que são de extrema relevância às práticas e saberes no campo da Enfermagem em Saúde da Criança.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente estudo, os objetivos propostos foram atingidos e os aspectos apreendidos focam as experiências parentais com bebês muito prematuros nascidos com menos de 32 semanas gestacionais.

Em síntese, as peculiaridades da chegada no domicílio após a alta hospitalar, a busca pelo cuidado seguro, as fontes de apoio para o cuidado domiciliar, os cuidados especiais ao bebê prematuro e o desenvolvimento do papel parental formam um conjunto de elementos inerentes ao processo de segurança da criança e de seus cuidadores para o exercício do cuidado em domicílio.

Os resultados da presente investigação sugerem dois períodos de transição para o cuidado em domicílio. Um primeiro período de transição dos cuidados ocorre entre a alta hospitalar e as primeiras reorganizações das ações cuidativas com o bebê nascido prematuro em domicílio. Um outro momento de transição caracteriza-se por certa ambiguidade, em que há identificação de sinais que denotam a superação das condições clínicas iniciais da prematuridade, mas também há superproteção da criança.

Ambos os momentos de transição são de extrema relevância para incluir cuidados seguros e de proteção adequada ao crescimento e desenvolvimento da criança e de seus cuidadores parentais.

Aspectos relacionados à insegurança domiciliar para o bebê prematuro implicam aumento de circunstâncias vulneráveis, seja pela situação de prematuridade e do processo de crescimento e desenvolvimento infantil ou pela posição de incertezas e de reconfiguração da parentalidade.

As singularidades do cuidado em domicílio para bebês nascidos prematuros envolvem lidar com circunstâncias vulneráveis, tanto as que levaram à ocorrência da prematuridade quanto as que são carreadas pela hospitalização e no pós-alta, em um processo que necessita de muita atenção para não serem ampliadas as vulnerabilidades individuais e as vulnerabilidades sociais. Portanto, a atuação dos profissionais e as diretrizes institucionais, a todo tempo, precisam contribuir para reduzir vulnerabilidades e fortalecer a segurança. Assim, é importante não contar com serviços de saúde com vulnerabilidades programáticas. Por isso, é tão vital incrementar os cuidados específicos que envolvem as peculiaridades da proteção integral da criança, evitando acidentes e adoecimentos e, sobretudo, impulsionar os cuidados

relacionados aos estímulos adequados de promoção do desenvolvimento infantil e ao seguimento logitudinal.

Neste sentido, para reduzir vulnerabilidades no âmbito domiciliar é preciso um incremento de atuação com foco nas necessidades essenciais, que privilegiem a necessidade de relacionamentos sustentadores contínuos, necessidade de proteção física, segurança e regulação, necessidade de experiências que respeitem as diferenças individuais, necessidade de experiências adequadas ao desenvolvimento, necessidade do estabelecimento de limites, organização e expectativas, e necessidade de comunidades estáveis, amparadoras e de continuidade cultural.

A promoção do cuidado seguro ao bebê prematuro no domicílio pelos cuidadores parentais é permeada por diferentes experiências, ora mais vulneráveis ora mais fortalecidas. Nesse processo, as intervenções e o apoio dos profissionais de saúde de diferentes cenários e serviços deve ser a favor da segurança da criança e da parentalidade positiva, promovendo a conexão física, emocional e social dos cuidadores parentais ao bebê o mais precocemente possível, compartilhando saberes, orientando-os e estimulando-os a prestar cuidados e interagir apropriadamente com o bebê. Ainda, o empoderamento parental para um cuidado seguro ao bebê prematuro estará permeado pela consciência e segurança a respeito do seu papel no cuidado do bebê, como protegê-lo de agravos que possam levar a prejuízos na saúde da criança e ao seu desenvolvimento, ou mesmo que o impeçam de atingir seu potencial genético. Os cuidadores parentais, quando engajados no cuidado, com o devido apoio, podem identificar as situações de vulnerabilidade do bebê e minimizá-las promovendo os cuidados especiais aos bebês em sua condição de prematuridade.

Ressalta-se também a importância de políticas públicas e programas de apoio à parentalidade, que envolve uma forte advocacia pela infância, bem como auxílios financeiros de transferência de renda para apoio à família e com implicações na segurança do bebê prematuro no domicílio subsidiando a oportunidade dos bebês em ter por perto seus cuidadores parentais e a promoção da construção do vínculo entre eles.

O presente estudo apresenta limitações referentes à centralidade nas perspectivas de cuidadores parentais, sendo as mães as principais fornecedoras de relatos, pertencentes a um município e usuários de um serviço especializado. Além disso, não ocorreram casos em que as crianças tinham necessidades do uso de tecnologias de suporte de vida em casa, como dispositivos para respiração ou para alimentação por sonda, como pode ocorrer com bebês prematuros que nasceram na faixa etária abordada, com implicações ao cuidado seguro no domicílio. As singularidades apreendidas trouxeram ampliação da compreensão sobre o

cuidado ao bebê prematuro após a alta hospitalar, com elementos enriquecedores ao entendimento da segurança em domicílio.

O objeto de estudo delineado é complexo e cabe expandir para outras pesquisas na temática da segurança em domicílio e na comunidade, em visitas domiciliares, na ótica dos profissionais de saúde, da rede intersetorial de cuidados e quanto aos desafios das adversidades na primeira infância.

REFERÊNCIAS [1]

REFERÊNCIAS

ADAMA, E. A.; BAYES, S.; SUNDIN, D. Parents` experiences of caring for preterm infants after discharge from neonatal intensive care unit: A meta synthesis of the literature. **Journal of Neonatal Nursing**, v. 22, n. 1, p. 27–51, 2016.

AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY. **Transitioning newborns from NICU to Home.** 2013. Disponível em: https://www.ahrq.gov/patient-safety/settings/hospital/resource/nicu/index.html Acesso em: 18 nov 2019.

AHUMADA-BARRIOS, M. E.; ALVARADO, G. F. Fatores de risco para parto prematuro em hospital. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 24, n. e2750, 2019.

ALDERDICE, F. et al. Online information for parents caring for their premature baby at home: A focus group study and systematic web search. **Health Expectations**, v. 21, p. 741-751, 2018.

ALLEN E.C. et al. Perception of Child Vulnerability Among Mothers of Former Premature Infants. **Pediatrics**, v. 113, n. 2, p. 267-273, 2004.

AL MAGHAIREH, D. F. et al. Systematic review of qualitative studies exploring parental experiences in the Neonatal Intensive Care Unit. **J Clin Nurs**, v. 25, n. 19-20, p. 2745-56, 2016.

ALTIMIER, L; PHILLIPS, R. Neuroprotective care of extremely preterm infants in the first 72 hours after birth. **Crit Care Nurs Clin N Am**, v. 30, p. 563-583, 2018.

ARAÚJO, J. L. et al. Hermeneutics and health: reflections on the thinking of Hans-Georg Gadamer. **Revista Escola Enfermagem USP**, São Paulo, v. 46, n. 1, p. 194-201, 2012.

AURAAEN; A; SLAWOMIRSKI, L; KLAZINGA, N. **The economics of patient safety in primary and ambulatory care: Flying blind.** OECD Health Working Papers, 109, 2018.

AYDON, L. et al. Transition from hospital to home: Parents' perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant. **J Clin Nurs**., v. 27, p. 269-277, 2018.

AYRES, J. R. C. M. et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C.M. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências.** Rio de Janeiro: Ed Fiocruz, 2003.

AYRES, J. R. C. M. Uma concepção hermenêutica de saúde. **Physis Revista 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, 2008.

AYRES, J. R. C. M. Saúde e emancipação no Século XXI: reificação e vulnerabilidade no contexto das cibertecnologias. **Rev Bras Epidemiol.**, v. 18, n. 4, p. 983-987, 2015.

BARRADAS, A. M. C. R. **Parentalidade na relação com o recém nascido prematuro - vivências, necessidades e estratégias de intervenção**. Dissertação de Mestrado, Universidade Aberta, Lisboa, Portugal, 2008.

BARROSO, R. G.; MACHADO, C. Definições, dimensões e determinantes da parentalidade. **Psychologia**, v. 1, p. 211-229, 2010.

BETTIOL, H.; BARBIERI, M. A.; SILVA, A. A. M. Epidemiologia do nascimento pré-termo: tendências atuais. **Rev Bras Ginecol Obstet**, v. 32, n. 2, p. 57-60, 2010.

BELSKY, J. The determinants of parenting: a process model. **Child Dev**, v. 55, n. 1, p. 83-96, 1984.

BENZIES, K. M. et al. Key components of early intervention programs for preterm infants and their parents: a systematic review and meta-analyses. **BMC Pregnancy and Childbirth**, v. 13, n. suppl 1, p. S10, 2013.

BICK, J.; NELSON, C. A. Early adverse experiences and the developing brain. **Neuropsychopharmacology**, v. 41, n. 1, p. 177-96, 2016.

BILGIN, A.; WOLKE, D. Maternal sensitivity in parenting preterm children: a meta-analysis. **Pediatrics**, v. 136, n. 1, p. e177-93, 2015.

BOYKOVA, M. Transition from Hospital to Home in Parents of Preterm Infants: A Literature Review. **J Perinat Neonat Nurs,** v. 30, n. 4, p. 327-348, 2016.

BRANDT, K; T. Berry Brazelton, MD: A Lifetime of Contributions From a Giant in our field. **Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing**, v. 26, p. 186-192, 2013.

BRAUN, V.; CLARK, V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology, 3: 77-101. 2006. Disponível em: http://eprints.uwe.ac.uk/11735/2/thematic_analysis_revised_-_final.pdf Acesso em: 30 Abr 2019.

BRAZELTON, T. B., GREENSPAN, S. I. **As necessidades essenciais das crianças: o que toda criança precisa para crescer, aprender e se desenvolver.**1 ed. Porto Alegre: Artmed. 2002. 213 p.

BRASIL. **Lei nº 10.406 de 2002**. Livro IV do Direito de Família. Título I do Direito Pessoal. Subtítulo II das Relações de Parentesco. Capítulo V do Poder Familiar. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406.htm#poderfamilia. Consultado em: 03 de outubro de 2016.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 1683, de 12 de julho de 2007. Aprova aa Norma de Orientação para a Implantação do Método Canguru. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2007/prt1683_12_07_2007.html Acesso em: 01 Jun. 2019.

_____. Programáticas e Estratégicas**. Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais de saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.** Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: Método Canguru: manual técnico**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde. 2013a.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 529, de 1º de Abril de 2013. Institui o Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP) **Diário Oficial da União,** Brasília, DF, 02 abr. 2013b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde da criança: aleitamento materno e alimentação complementar**. 2ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 184p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Segurança do paciente no domicílio**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Síntese de evidências para políticas de saúde: promovendo o desenvolvimento na primeira infância**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016b.

_____. Ministério da Saúde. PORTARIA Nº 2.436, DE 21 DE SETEMBRO DE 2017 **Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html Acesso em 01 Jun. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação**. Brasilia: Ministério da Saúde. 2018a.

_____. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei no 8702/2017. **Altera a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei n° 5.452, de 1° de maio de 1943, e a Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, para permitir a suspensão, a critério da trabalhadora, do gozo da licença-maternidade e do pagamento do salário-maternidade quando o recém-nascido permanecer em internação hospitalar.** Brasília, DF, 27 Mar. 2019. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2153095 Acesso em 21 Jun 2019.

BREIVOLD, K. et al. Mothers' experiences after coming home from the hospital with a moderately to late preterm infant – a qualitative study. **Scand J Caring Sci**, 2019.

BRITTO, P. R.; ULKUER, N. Child development in developing countries: child rights and policy implications. **Child Development**, v. 83, n. 01, p. 92-103, 2012.

BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P. A. The biological model of human development. In: LERNER, R. M.; DAMON, W. **Handbook of child psychology: Theoretical models of human development.** Hoboken: John Wiley & Sons Inc, 2006. p. 793-828.

BRONFENBRENNER, U. **Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos.** Trad. de André de Carvalho- Barreto. Porto Alegre: Artmed; 2011.

BRUMMELTE, S. et al. Declining cognitive development from 8 to 18 months in preterm children predicts persisting higher parenting stress. **Early Hum Dev,** v. 87, n. 4, p. 273-80, 2011.

BRUSSONI, M.; OLSEN, L. L. The perils of overprotective parenting: fathers' perspectives explored. **Child care, health and development**, v. 39, n. 2, p. 237–245. 2013.

CAMINHA, M. F. C. et al. Vigilância do desenvolvimento infantil: análise da situação brasileira. **Rev. paul. pediatr.**, v. 35, n. 1, p. 102-109, 2017.

CARDOSO-DEMARTINI, A. A. et al. Crescimento de crianças nascidas prematuras. **Arq Bras Endocrinol Metab**, v. 55, n. 8, p. 534-4, 2011.

CATAUDELLA, S. et al. Parenting after preterm birth: link between infant medical risk and premature parenthood. A pilot study. **Minerva Pediatr,** v. 68, n. 5, p. 319-29, 2016.

CERVANTES-RUIZ, M. A. et al. Hemorragia intraventricular en recién nacidos pretérmino en una Unidad de Tercer Nivel en la Ciudad de México. **Perinatol Reprod Hum**, v. 26, n. 1, p. 17-24, 2012.

CHIESA, A. M.; FARIA, L. S.; BERTOLOZZI, M. R. A determinação social do processo saúde-doença e a vigilância à saúde. In: **Enfermagem e a saúde da criança na atenção básica.** Fujimori, E.; Ohara, C. V. S. (orgs). Barueri: Manole, 2009.

CLEVELAND, L. M. Parenting in the neonatal intensive care unit. **J ObstetGynecol Neonatal Nurs.**, v. 37, n. 6, p. 666-91, 2008.

COLDITZ, P. B. et al. A Randomized Trial of Baby Triple P for Preterm Infants: Child Outcomes at 2 Years of Corrected Age. **The Journal of Pediatrics**. 2019.

COSSUL, M. U. et al. Parenting beliefs and practices regarding domiciliary care of premature infants. **REME. Revista Mineira de Enfermagem**, v. 19, p. 844-849, 2015.

COUTO, F. F.; PRAÇA, N. S. Recém-nascido prematuro: suporte materno domiciliar para o cuidado. **Rev. bras. enferm**., v. 65, n.1, 2012.

CUSTÓDIO, N. et al. Interações entre profissionais de saúde e mães de prematuros: influência no cuidado materno. **Rev enferm UERJ**, v. 24, n. 1, p. e11659, 2016.

CYPRIANO, L. M.; PINTO, E. E. P. Chegada inesperada: a construção da parentalidade e os bebês prematuros extremos. **Psicologia Hospitalar**, v. 9, n. 1, p. 2-25, 2011.

D'AGOSTINO, J. A. et al. Preterm infant attendance at health supervison visits. **Pediatrics**, v. 136, n. 4, p. e794-804, 2015.

DATASUS. Informações de Saúde. Estatísticas Vitais. Disponível em: http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sinasc/cnv/nvsp.def Acesso em: 25 Out 2018.

DAY, C. L.; RYAN, R. M. Bronchopulmonary dysplasia: new becomes old again! **Pediatr Res,** v. 81, p. 210-213, 2017.

DELANEY, L.; DOYLE, O. Socioeconomic differences in early childhood time preferences. **J Economic Psychology**, v. 33, n. 1, p. 237-247, 2012.

DELFINO, A. et al. Seguimiento de recién nacidos com asfixia perinatal. **Arch Pediatr Urug,** v. 8, p. 73-7, 2010.

DESLANDES, S. F.; GOMES, R.; MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** Suely Ferreira Deslandes, Romeu Gomes, Maria Cecília de Souza Minayo (organizadores). 28ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes. 2009.

DIAS, N. M. et al. The Family Environment Assessment: Study of the Use of the EC-HOME in a Brazilian Sample. **Temas em Psicologia**, v. 25, n. 4, p. 1897-1912, 2017.

DOMINGUEZ AURRECOECHEA, B. et al. Seguimiento en las consultas de pediatría de Atención Primaria de los grandes prematuros: nacidos con menos de 32 semanas de gestación o menos de 1500 gramos. **Rev Pediatr Aten Primaria**, v. 18, n. 72, p. 311-316, 2016.

DORNASBACH, J. O. et al. Unidade de tratamento intensivo neonatal: sentimento dos pais após a alta hospitalar do filho. **Rev enferm UFPE on line**., v.8, n. 8, p. 2660-6, 2014.

DOWLING, D. O. et al. Caring about Preemies' Safe Sleep (CaPSS**). J Perinat Neonat Nurs**., v. 32, n. 4, p. 366–372, 2018.

EVANS, C.; PORTER, C. The emergence of mother–infant co-regulation during the first year: links to infants' developmental status and attachment. **Infant Behav Dev**, v. 32, p. 147-158, 2009.

FEELEY, N. et al. Fathers' perceptions of the barriers and facilitators to their involvement with their newborn hospitalised in the neonatal intensive care unit. **Journal of Clinical Nursing**, v. 22, n. 3–4, p. 521–530, 2012.

FERECINI, G. M. et al. Avaliação de um website sobre o aleitamento materno no prematuro. **Cienc Cuid Saude**, v. 11, n. 4, p. 642-649, 2012.

FÉRES-CARNEIRO, T. et al. Contemporary parenting: the construction of Autonomy in the Parent-Child Relashionship**. Psychology**, v. 7, p. 1185-1194, 2016.

FLACKING, R. et al. Closeness and separation in neonatal intensive care. **Acta Pædiatrica**, v. 101, pp. 1032–1037, 2012.

FONSECA, L. M. M; SCOCHI, C. G. S. **Cuidados com o bebê prematuro: orientações para a família.** Ribeirão Preto – SP: FIERP, 2014. 68 p.

FORMIGA, C. K. M. R.; LINHARES, M. B. M. Follow-up do desenvolvimento do bebê de risco. In: Sarmento GJV. **Fisioterapia respiratória em pediatria e neonatologia**. 2. ed. Barueri: Manole, 2011. p.556-73.

FOSTER, J. P.; PSAILA, K.; PATTERSON, T. Non-nutritive sucking for increasing physiologic stability and nutrition in preterm infants. **Cochrane Database Syst Rev.**, v. 10, n. CD001071, 2016.

FOX, S.; LEVITT, P.; NELSON, C. A. How the timing and quality of early experiences influence the development of brain architecture. **Child Development**, v. 81, n.1, p. 28-40, 2010.

FREIRE, L. M. et al. Factors associated with non-adherence to outpatient follow-up of neonatal intensive care discharge. **Rev Esc Enferm USP**, v. 52, n. e03372, 2018.

FREITAS, B. A. C. et al. Duração do aleitamento materno em prematuros acompanhados em serviço de referência secundário. **Rev Paul Pediatr**, v. 34, n. 2, p. 189-196, 2016.

FROTA, M. A. et al. Alta hospitalar e o cuidado do recem-nascido prematuro no domicílio: vivencia materna**. Esc Anna Nery Rev Enferm**., v. 17, n. 2, p. 277-83, 2013.

GADAMER, H. **Verdade e método**: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. Tradução de Ênio Paulo Giachini. 14. ed. Petrópolis: Vozes, 2014.

GABLER, S. et al. Foster children's attachment security and behaviour problems in the first six months of placement: association with foster parent's stress and sensitivity. **Attach Hum Dev.**, v. 16, n. 5, p. 479-98, 2014.

GALHARDI, N. M. et al. Avaliação da cultura de segurança do paciente na atenção primária à saúde. **Acta Paul Enferm**., v. 31, n. 4, p. 409-16, 2018.

GARFIELD, C. F. et al. Supporting parents of premature infants transitioning from the NICU to home: A pilot randomized control trial of a smartphone application. **Internet Interventions**, v. 4, p. 131-137, 2016.

GOROVITZ, S. Reflections on the vulnerable. In: Bankowski Z, Bryant JH (Ed.). **Poverty, vulnerability and the value of human rights: a global agenda for bioethics.** Genebra: Council for International Organizations of Medical Sciences; 1995. p. 203-6.

GRANTHAM-MCGREGOR, S. et al. Developmental potential in the first 5 years for children in developing countries. **The Lancet**, v. 369, n. 9555, p. 60-70, 2007.

GREENOUGH, A. Long term respiratory outcomes of very premature birth (<32 weeks). **Seminars in Fetal & Neonatal Medicine**, v. 17, p. 73-76, 2012.

GUBERT, J. K. et al. Avaliação do aleitamento materno de recém-nascidos prematuros no primeiro mês após a alta. **Cienc Cuid Saude**; v. 11, n. 1, p. 146-155, 2012.

GUIMARÃES, E. A. A. et al. Prevalência e fatores associados à prematuridade em Divinópolis, Minas Gerais, 2008-2011: análise do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos. **Epidemiol. Serv Saude**, v. 26, n. 1, 2017. Disponível em: file:///Users/leticiapancieri/Google%20Drive/Tese%20(1)/Artigos%20discussão/GUIMARAES%20et%20al%202017.webarchive Acesso em: 10 Jun 2019.

GUND, A. et al. A randomized controlled study about the use of eHealth in the home health care of premature infants. **BMC Medical Informatics and Decision Making**, v. 13, n. 22, p. 2013.

HAMEED A. et al. Molecular and Physiological Determinants of Pulmonary Development Biology: a Review. **Am j of biomed research** , v. 1, p. 13-24, 2013.

HAYAKAWA L. M. et al. Incidência de reinternação de prematuros com muito baixo peso nascidos em um Hospital Universitário. **Esc Anna Nery Rev Enferm,** v. 14, n. 2, p. 324-329, 2010.

HOGHUGHI, M. Parenting: an introduction. In: HOGHUGHI, M.; LONG, N. (Ed). **Handbook of parenting:** theory and research for practice. Londres: Sagem, 2004. p. 1-18

INSTITUO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Estatísticas**. Cidades e Estados. Disponível em: https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/sp/sao-carlos.html Acesso em: 02 Mai 2019.

INSTITUTE FOR HEALTHCARE IMPROVEMENT. National Patient Safety Foundation. **Patient Safety in the Home: assessment of issues, challenges and opportunities.** Cambridge: IHI, 2017.

JEFFERIES A. L.; CANADIAN PAEDIATRIC SOCIETY, FETUS AND NEWBORN COMMITTEE. Going home: facilitating discharge of the preterm infant. **Paediatr Child Health**, v. 19, n. 1, p. 31-42, 2014.

JOAQUIM, R. H. V. T. et al. Interações entre mães e bebês prematuros: enfoque nas necessidades essenciais. **Cad. Bras. Ter. Ocup**., São Carlos, v. 26, n. 3, p. 580-589, 2018

JOHANSSON, K.; AARTS, C.; DARJ, E. First-time parents' experiences of home-based postnatal care in Sweden. **Ups J Med Sci**., v. 11, n. 2, p. 131-7, 2010.

KORJA, R.; LATYA, R.; LEHTONEN, L. The effects of preterm birth on mother-infant interaction and attachment during the infant's first two years. **Acta Obstet Gynecol Scand.**, v. 91, n. 2, p. 164-73, 2012.

KOTCHICK, B.; FOREHAND, R. Putting parenting in perspective: a discussion of the contextual factors that shape parenting practices. **Journal of Child and Family Studies**, n. 11, p. 255-269, 2002.

KREUTZ, C. M.; BOSA, C. A. "Um sonho cortado pela metade...": Estudo de caso sobre o impacto da prematuridade e da deficiência visual do bebê na parentalidade. **Estudos de Psicologia**, v. 18, n. 1, p. 305-313, 2013.

KRUEGER, C.; HORESH, E.; CROSSLAND, B. A. Safe Sound Exposure in the Fetus and Preterm Infant. **JOGNN**, v. 41, n. 2, 2012.

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**, v. 15, n. 38, 2017.

LANCET. Apoiando o Desenvolvimento na primeira infância: da ciência à difusão em grande escala. Um sumário executivo da série do The Lancet. **The Lancet**, 2016. Disponível em: http://www.everywomaneverychild.org/wp-content/uploads/2017/04/ecd-lancet-exec-summary-pr.pdf Acesso em: 01 Jun. 2019.

LANSKY, S. et al. Pesquisa Nascer no Brasil: perfil da mortalidade neonatal e avaliação da assistência à gestante e ao recém-nascido. **Cad Saúde Pública**, v. 30, p. 192-207, 2014.

LAWN, J. E. et al. Global report on preterm birth and stillbirth (1 of 7): definitions, description of the burden and opportunities to improve data. **BMC Pregnancy and Childbirth**, v. 10, n. 1, p. S1, 2010.

LAWN, C. **Compreender Gadamer**. Trad.: Hélio Magri Filho. 2ª ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2010. 208p.

LEAN, R. E. et al. NICU Hospitalizatin: long-term implications on parenting and child behaviors. **Curr Treat Options Pediatr**, v. 4, n. 1, p. 49-69.

LEE, T. Y et al. Assuring the integrity of the family: being the father of a very low birth weight infant. **Journal of Clinical Nursing**, v. 18, p. 512–519, 2009.

LEONE, E. T.; MAIA, A. G.; BALTAR, P. E. Mudanças na composição das famílias e impactos sobre a redução da pobreza no Brasil. **Economia e Sociedade**, Campinas, v. 9, n.1(38), p. 59-77, 2010.

LIU, L. et al. Global, regional, and national causes of under-5 mortality in 2000-15: an updated systematic analysis with implications for the Sustainable Development Goals. **Lancet**, v. 388, n. 10063, p. 3027-3035, 2016.

LIN H. C. et al. Oral probiotics prevent necrotizing enterocolitis in very low birth weight preterm infants: a multicenter, randomized, controlled trial. **Pediatrics**, v. 122, p. 693-700, 2008.

LINDBERG, B.; AXELSSON, K.; OHRLING, K. Adjusting to being a father to an infant born prematurely: experiences from Swedish fathers. **Scand J Caring Sci**, v. 22, p. 79-85, 2008.

LIZAMA, O. et al. Inciedencia de la hemorragia intraventricular em prematuros de muy bajo peso y sus factores asociados en um hospital nacional de Lima, Peru. Rev **Med Hered**, v. 26, p. 60-67, 2014.

LOPEZ, G. L.; ANDERSON, K. H.; FEUTCHINGER, J. Transition of Premature Infants From Hospital to Home Life. **Neonatal Netw**, v. 31, n. 4, p. 207-214, 2012.

LUNDBERG, B. et al. Hospital-assisted home care after early discharge from a Swedish neonatal intensive care unit was safe and readmissions were rare. **Acta Pædiatrica**, v. 105, p. 895–901, 2016.

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.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Técnica de pesquisa**. 7ª.ed. São Paulo: Atlas, 2008.

MARSKI, B. S. L. et al. Alta hospitalar do recém-nascido prematuro: experiência do pai. **Rev Bras Enferm,** v. 69, n. 2, p. 221-8, 2016.

MELLO, D. F.; TONETE, V. L. P.; SILVA, M. A. I. Atenção básica à saúde da criança. In: **Enfermagem e a saúde da criança na atenção básica.** Fujimori, E.; Ohara, C. V. S. (orgs). Barueri: Manole, 2009

MELLO, D. F. et al. Child safety from the perspective of essential needs**. Rev Latino-Am. Enfermagem,** v. 22, n. 4, p. 604-10, 2014.

MELLO, R. R.; DUTRA, M. V.; LOPES, J. M. Respiratory morbidity in the first year of life of preterm infants discharged from a neonatal intensive care unit. **J. Pediatr**, v. 80, n. 6, p. 503-10, 2004.

MERIGHI, M. A. B. et al. Caring for newborns in the presence of their parents: the experience of nurses in the neonatal intensive care unit. **Rev. Latino-Am. Enfermagem,** v. 19, n. 6, p. 1398-1404, 2011.

MESQUITA, K. O. et al. Segurança no paciente na atenção primária à saúde: revisão integrativa. **Cogitare Enferm**., v. 21, n. 2, p. 01-08, 2016.

MEYER, A.; FORTUNATO, C. Parenting interventions in Early Head Start. The Buffering Toxic Stress Consortium. **Zero to Three.** Washington, DC, 2013**.** p. 73-86.

MORAIS, A. C. **O cuidado à criança prematura no domicílio.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, 2008.

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

MORROW, L. A. et al. Antenatal determinants of bronchpulmonary dysplasia and late respiratory disease in preterm infants. **Am J Respir Crit Care Med**, v. 196, n. 3, p. 364-374, 2017.

MOSS, T. J. M. The respiratory consequences of preterm birth. Proceedings of the **Australian Physiological Society**, v. 36, p. 23-28, 2005.

MSALL, E. M. Promoting Parenting Supports and Engagement for Infants Born Preterm. **The Journal of Pediatrics**, v. 210, p. 10-12, 2019.

MURDOCH, M. R.; FRANCK, L. S. Gaining confidence and perspective: a phenomenological study of mothers' lived experiences caring for infants at home after neonatal unit discharge. **Journal of advanced nursing**, v. 68, n. 9, p. 2008– 2020, 2012.

NAUGLER, M. R.; DICARLO, K. Barriers to and Interventions that Increase Nurses' and Parents' Compliance With Safe Sleep Recommendations for Preterm Infants. **Nursing for Women's Health**, p. 26-39, 2018.

NICOLAU, M. et al. Mothers' experiences of interacting with their premature infants. **Journal of Reproductive and Infant Psychology**, v. 27, n. 2, p. 182–194, 2009.

NUNES, C. R. **Mortalidade, reinternações hospitalares e marcadores do desenvolvimento motor no primeiro ano de vida de prematuros**. Dissertação (MESTRADO). Porto Alegre, 2013.

OUATTARA, A. Les facteurs associés à l'accouchement prématuré en milieu urbain africain À propos d'une étude cas témoins au CHU-YO et au centre médical Saint-Camille de Ouagadougou. **Medecine et Sante Tropicales**, v. 25, p. 296-299, 2015.

PALAZZI, A.; NUNES, C. C.; PICCININI, C. A. Music therapy and musical stimulation in the context of prematurity: A narrative literature review from 2010–2015. **J Clin Nurs**., v. 27, p. e1-e20, 2018.

PETTY, J. et al. Parents' views on preparation to care for extremely premature infants at home. **Nursing Children and Young People**, v. 30, n. 4, p. 22-27, 2018.

PHILLIPS-PULA, L. et al. Caring for a preterm infant at home: a mother`s perspective. **J Perinat Neonatal Nurs**, v. 27, n. 4, p. 335-44,, 2013.

PICCININI, C. A. et al. O Nascimento do Segundo filho e as relações familiares. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 23, n. 3, p. 253-261, 2007.

PINTO, A. C. M. et al. Avaliação da assistência e da situação de saúde de crianças recém-nascidas de alto risco de um Distrito Sanitário de Belo Horizonte: desafios para além da sobrevivência infantil**. Rev Med Minas Gerais**, v. 24, n. 3, p. 349-360, 2014.

PINTO, T. R. C. et al. Animação educativa sobre cuidados domiciliares com o prematuro. **Rev Bras Enferm**, v. 71, n. 4, p. 1699-706, 2018.

POEHLMANN et al. Infant physiological regulation and maternal risks as predictors of dyadic interaction trajectories in families with a preterm infant. **Dev Psychol**., v. 47, n. 1, p. 91-105, 2011.

POSADA, G. et al. Maternal sensitivity and child secure base use in early childhood: studies in different cultural contexts. **Child Development**, v. 87, n. 1, p. 297-311, 2016.

PREMJI, S. S. et al. Mother`s level of confidence in caring for her late preterm infant: a mixed methods study. **J Clin Nur**s, v. 27, n. 5-6, p. e1120-e1133, 2018.

PROVENZI, L.; SANTORO, E. The lived experience of fathers of preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review of qualitative studies. **J Clin Nurs.**, v. 24, n. 13/14, p. 1784-94, 2015.

PROVENZI, L.; BROSO, S.; MONTIROSSO, R. Do mothers sound good? A systematic review of the effects of maternal voice exposure on preterm infants' development. **Neuroscience and Biobehavioral Reviews**, v. 88, p. 42-50, 2018.

RAMOS, H. A. C.; CUMAN, R. K. N. Fatores de risco para prematuridade: pesquisa documental. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v. 13, n. 2, p. 297-304, 2009.

RAND, K. M. et al. Neonatal infection and later neurodevelopmental risk in very preterm infant. **J Pediatr**, v. 170, p. 97-104, 2016.

RANGANATHAN, S. Lung development, lung growth and the future of respiratory medicine. **Eur Respir J**, v. 36, n. 4, p. 716-7, 2010.

RIBEIRO, N. A.; KASE, J. S. The evolution of parental self-efficacy in knowledge and skill in the home care of preterm infants. **Journal of Pediatric and Neonatal Individualized Medicine,** v. 6, n. 1, 2017.

ROSENFIELD, C. L.; SAAVEDRA, G. A. Reconhecimento, teoria crítica e sociedade: sobre desenvolvimento da obra de Axel Honneth e os desafios de sua aplicação no Brasil. **Sociologias**, n. 33, p. 14-54, 2013.

RUNCIMAN, W. et al. Towards an International classification for patient safety: key concepts and terms. **Int J Qual Health Care**, v. 21, n. 1, p. 18-20, 2009.

SADOVSKY, A. D. I. et al. Socioeconomic inequality in preterm birth in four Brazilian birth cohort studies. **J Pediatr**, v. 94, n. 1, p. 15-22, 2018.

SANCHEZ, M. P. C.; LEMOS, R. A.; VERÍSSIMO, M. D. R. Avaliação de materiais educativos para o cuidado e a promoção do desenvolvimento de crianças nascidas prematuras. **Rev Soc Bras Enferm. Ped**., v. 17, n. 2, p 76 – 82, 2017.

SANDERS, M. R.; HALL, S. L. Trauma-informed care in the newborn intensive care unit: promoting safety, security and connectedness. **J Perinatol**., v. 38, n. 1, p. 3-10, 2018.

SANTOS, A. M. et al. Prevalence of prematurity and epidemiological profile of mothers of premature infant. **Rev enferm UFPE**, v. 5, n. 5, p. 1081-88, 2011.

SAUNDERS, T. J.; VALLANCE, J. K. Screen Time and Health Indicators Among Children and Youth: Current Evidence, Limitations and Future Directions. **Applied Health Economics and Health Policy**, v. 15, n. 3, p. 323-331, 2017.

SHAH, P. E. et al. Maternal Resolution of Grief After Preterm Birth: Implications for Infant Attachment Security. **Pediatrics**, v. 127, p. 284-292, 2011.

SHAW R. J. et al. Prevention of traumatic stress in mothers with preterm infants: a randomized controlled trial. **Pediatrics**., v. 132, n. 4, p. e886-94, 2013.

SHEPHERD, E. G.; NELIN, L. D. Preterm Birth, bronchopulmonary dysplasia and long-term respiratory disease. **Am J Respir Crit Care Med**, v. 196, n. 3, p. 264-265, 2017.

SHERMANN, L. B.; BRUM, E. H. M. Parentalidade no contexto do nascimento pretermo: a importância das intervenções pais-bebe. In: Piccinini CA, Alvarenga P. **Maternidade e paternidade: a parentalidade em diferentes contextos.** São Paulo: Casa do Psicologo; 2012. p. 35-59.

SCHIMIDT, K. T.; HIGARASHI; I. H. Experiência materna no cuidado domiciliar ao recém-nascido prematuro. **Rev. Min. Enferm**, v. 16, n. 3, p. 391-399, 2012

SCHIMITT, J. et al. Early comprehensive care of preterm infants-effects on quality of life, childhood development, and healthcare utilization: study protocol for a cohort study linking administrative healthcare data with patient reported primary data**. BMC Pediatr.**, v. 16, p. 104, 2016.

SHONKOFF, J. P. Protecting brains, nor simply stimulating minds. **Science**, v. 333, n. 6045, p. 928-933, 2011.

SHONKOFF, J. P.; GARNER, A. S. The lifelong effects of early childhood adversity and toxic stress. **Pediatrics**, v. 129, n. 1, p. e232-46, 2012.

SHONKOFF, J. P; FISHER, P. A. Rethinking evidence-based practice and two-generation programs to create the future of early childhood policy. **Dev Psychopathol,** v. 25, n. 4, p. 1635-1653, 2013.

SILVA, L. D.; CAMERINI, F. G. Análise da administração de medicamentos intravenosos em hospital da rede sentinela. **Texto Contexto Enferm**, v. 21, n. 3, p. 633-41, 2012.

SILVA, D. I. et al. Vulnerabilidade da criança diante de situações adversas ao seu desenvolvimento: proposta de matriz analítica. **Rev Esc Enferm USP**, v. 47, n. 6, p. 1397-402, 2013.

SILVA, D. I.; VERÍSSIMIO, M. D. R.; MAZZA, V. A. Vulnerability in the child development: influence of public policies and health programs. **Journal of Human Growth and Development**, v. 25, n. 1, p. 11-18, 2015.

SILVA, M. G. C. et al. Kangoroo-mother care method and neurobehavior of preterm infants. **Early Human Development**, v. 95, p. 55-59, 2016.

SOARES, D. C. et al. Faces do cuidado ao prematuro extreme no domicílio. **Cienc Cuid Saúde**, v. 9, n. 2, p. 238-245, 2010.

SOARES, J. P. O. et al. Amamentação natural de recém-nascidos pré-termo sob a ótica materna: uma revisão integrativa. **Rev. CEFAC**., v. 18, n. 1, p. 232-242, 2016.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Departamento Científico de Neonatologia. **Seguimento ambulatorial do premature de risco.** SILVEIRA, R. C. (org.). São Paulo: Sociedade Brasileira de Pediatria, 2012.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Nieto, Gislayne. **Nascer prematuro: manual de orientação aos pais, familiares e cuidadores de prematuros na alta hospitalar**. / Gislayne Nieto, Ligia Maria Rugolo, Lilian dos Santos Rodrigues Sadeck, Rita de Cássia Silveira, Rosângela Garbers. - 1. ed. - Rio de Janeiro : Elsevier, 2016. 64 p. : il. ; 24 cm. Elsevier; 68p. Disponível em: http://epharma.elsevier.es/flipcontent/manual_prematuro/files/assets/basic-html/page-1.html# Acesso em 17 abr 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Acidentes domésticos. 07/11/2014. Disponível em: https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/acidentes-domesticos/. Acesso em: 17 Jun. 2018.

SPARROW, J. Comportamento do recém- nascido, interação entre pais e filhos, e processos de mudança no desenvolvimento: Fundamentos da pesquisa sobre as práticas baseadas na teoria desenvolvimental, relacional e sistêmica. **Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing,** v. 26, p. 180-185, 2013.

SPINELLI, M. et al. I still have difficulties feeling like a mother': The transition to motherhood of preterm infants mothers**. Psychol Health**., v. 31, n. 2, p. 184-204, 2016.

STADTLER, A. C. et al. A. Reflections on T. Berry Brazelton, MD`s influence on pediatric nursing. **Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing,** v. 26, p. 234-238, 2013.

STEPHENS, B. E.; VOHR, B. R. Neurodevelopmental outcome of the premature infant. **Pediatr Clin North Am**, v. 56, v. 3, p. 631-646, 2009.

STOCKS, J.; SONNAPPA, S. Early life influences on the development of chronic obstructive pulmonary disease. **Ther Adv Respir Dis**, v. 7, n. 3, p. 161-73, 2013.

TESSIER, R. et al. Kangaroo Mother Care, home environment and father involvement in the first year of life: a randomized controlled study. **Acta Pædiatrica**, v. 98, p. 1444-1450, 2009.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **International Journal for Quality in Health Care**, v. 19, n. 6, 349–357, 2007.

THOREN, E. M. et al. Online support for parents of preterm infants: a qualitative and content analysis of Facebook 'preemie' groups. **Arch Dis Child Fetal Neonatal**, v. 98, p. F534-F538, 2013.

TRONCHIN, D. **A experiência de tornarem-se pais de recém nascido prematuro.** [tese}. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo-USP; 2003.

UNICEF. **Pesquisa para estimar a prevalência de nascimentos pré-termo no Brasil e explorar possíveis causas** (Consultoria). Pelotas, 2013. 18 p.

VALDIVIESO, G.; RAMIREZ, J. C. Factores asociados a Hemorragia Intraventricular em Neonatos Prematuros en el Hospital Regional Docente de Trujillo. Diciembre 2011 a Diciembre 2013**. Horiz Med** . v. 15, n. 2, p. 19-26, 2015.

VERÍSSIMO, M. D. R. The irreducible needs of children for development: a frame of reference to health care. **Rev Esc Enferm USP**, v. 51, 2017. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017017403283 Acesso em: 01 Jun 2019.

VIERA, C. S.; MELLO, D. F. O seguimento da saúde da criança pré-termo e de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal. **Texto contexto - enferm.**, v. 18, n. 1, p. 74-82, 2009.

VIERA, C. S. et al. Brazilian´s Families of Preterm Child: Experiences in the Transition Period from NICU to Home. International Journal of Nursing, v. 3, p. 39-45, 2016.

VIEIRA, M. E.; LINHARES, M. B. Developmental outcomes and quality of life in children born preterm at preschool- and school-age. **J Pediatr,** Rio de Janeiro, v. 87, n. 4, p. 381-91, 2011.

WALKER, S. P. et al. Inequality in early childhood: risk and protective factors for early child development. **The Lancet**, v. 378, n. 9799, p. 1325-1337, 2011.

WEHBY, G. L. et al. The impact of household investments on early child neurodevelopment and on racial and socioeconomic developmental gaps – evidence from south America. **Forum Health Econ Policy**, v. 14, n. 2, 2012.

WERNET, M. et al. Reconhecimento materno na Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal. **Rev Bras Enferm**, v. 68, n. 2, p. 228-34, 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Department of Child and Adolescent Health and Development. **The importance of caregiver-child interactions for the survival and healthy development of young children. A review.** Geneva: WHO, 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **More than words. Conceptual framework for the International Classification for Patient Safety: final technical report**. Geneva: WHO, 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Born too soon: the global action report on preterm birth.** Geneva: WHO, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Essential nutrition actions: improving maternal, newborn, infant and young child health and nutrition**. Geneva: WHO, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Protecting, promoting and supporting breastfeeding in facilities providing maternity and newborn services**. Geneva: WHO, 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cuidados de criação para o desenvolvimento na primeira infância. Plano global para ação e resultados. 2018a. Disponível em: https://www.who.int/maternal_child_adolescent/child/draft2-nurturing-care-framework-pt.pdf Acesso em: 01 Jun 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Patient safety: global action on patient safety.** Executive Board – 144th session. Geneva: WHO, 2018b.

XAVIER-GOMES, L. M. et al. Descrição dos acidentes domésticos ocorridos na infância. **O mundo da saúde**, v. 37, n. 4, p. 394-400, 2013.

YAARI, M. et al. Maternal resolution of preterm birth from 1 to 18 months. **Attachment & Human Development**, v. 19, n. 5, p. 487-503, 2017.

ZAGO, J. T. C. et al. Associação entre o desenvolvimento neuropsicomotor e fatores de risco biológico e ambientais em crianças na primeira infância. **Rev CEFAC**, v. 19, n. 3, p. 320-329, 2017.

ZERACH, G. et al. Long-Term Maternal Stress and Post-traumatic Stress Symptoms Related to Developmental Outcome of Extremely Premature Infants. **Stress Health.,** v. 31, n. 3, p. 204-13, 2015.

ZORNIG, S. M. A. Tornar-se pai, tornar-se mãe: o processo de construção da parentalidade. **Tempo psicanalítico**, v. 42, n. 2, p.453-470, 2010.

APÊNDICES

APÊNDICE A

PREMATUROS < 32 SEMANAS I.G.

	Prontuário	Data Nasc	Nome da Criança	I.G. ao nascer	Alta hospitalar	1ªconsulta SAIBE	Próximas consultas	Transcrição
1								
2								
3								
4								
5								
6								
7								
8								
9								
10								
11								
12								
13								
14								
15								

APÊNDICE 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa *"O cuidado de bebês prematuros: segurança no domicílio na perspectiva das necessidades essenciais da criança"* que tem por objetivo analisar os cuidados às crianças prematuras no contexto domiciliar e identificar aspectos relacionados à segurança no domicílio, buscando aprimorar o cuidado domiciliar e promover o desenvolvimento de bebês prematuros.

Sua participação será através do fornecimento de informações do prontuário de seu filho e da participação em uma entrevista que será realizada em seu domicílio em data de sua preferência, de acordo com sua disponibilidade, a ser combinada com a pesquisadora. A entrevista terá duração de aproximadamente 30 minutos e será gravada com um gravador para armazenamento das informações.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-EERP/USP), o qual tem por função proteger os participantes de pesquisas e os áudios e os nomes dos participantes serão mantidos em sigilo e os resultados gerais da pesquisa serão divulgados em eventos científicos. Sua participação é voluntária e livre e em nenhum momento irá interferir positiva ou negativamente no atendimento aos serviços de saúde. Você não terá despesas financeiras e também não receberá dinheiro pela participação. A qualquer momento, você poderá se retirar da pesquisa, se assim for seu desejo.

Sempre que sentir necessário, poderá entrar em contato com o pesquisador para esclarecimentos quanto à sua participação através do telefone (16) 997509463, ou e-mail leticia.pancieri@usp.br, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa através do telefone (16) 33159197, de segunda à sexta-feira das 08h às 17h.

Eu, _____, portadora do documento nº_____ aceito participar da pesquisa *"O cuidado de bebês prematuros: segurança no domicílio na perspectiva das necessidades essenciais da criança"*, respondendo a uma entrevista.

_____

_____

Letícia Pancieri

Enfermeira e pesquisadora responsável

Doutoranda EERP- USP

APÊNDICE 3

Data: ___ / ___ /____ **Número da criança:** |___|___|___|___|
Iniciais da criança:_____ **Data de nascimento:**__/__/__ **Idade:** ___
Vinculo do entrevistado com a criança: _____

VULNERABILIDADE INDIVIDUAL
1 I.G. ao nascer: _____
2 Sexo: Feminino|__| Masculino|__|
3 Parto: Normal | | Cesárea | |
4 Motivo nascimento prematuro:_____
5 A criança é gemelar? Não|__| Sim|__|
6 Pré-Natal: Não|__| (vá para 7) Sim|__|(vá para 6.1) Não sabe|__| (vá para 7)
6.1 Início no 1º trimestre? Não| | Sim| | Não sabe| |
7 Peso ao nascer:_____g
8 Apgar: /
9 Tempo hospitalização após nascimento: < 30dias|__| >30dias|__|
10 Intercorrências após o nascimento? Não| | Sim| | Quais:
11 Reinternações após alta? Não|__| Sim|__| Quantas?___ Motivos: _____
12 Criança apresenta sequelas do nascimento prematuro? |__| Nenhuma |__| Respiratória |__|Digestiva
13 Criança apresenta deficiência? |__| Nenhuma |__|Intelectual/Neurológica |__|Física __|Visual |__|Auditiva
14 Percentil de crescimento adequado para I.G. na última consulta? Não |__| Sim |__|
15 Desenvolvimento adequado para I.G. na última consulta? Não |__| Sim |__|
16 Aleitamento Materno: Exclusivo|__| até quando: _____ Misto|__| Ausente|__|
17 Vacinas: Em dia |__| Atrasadas |__|
18 Existem outras crianças pequenas (< 5 anos de idade) na casa? Não| | Sim| |
19 Qual o nível de escolaridade da mãe ou cuidador principal:
|__| Fundamental |__| Médio |__| Superior |__| Especialização
20 Qual o nível de escolaridade do cuidador secundário:
|__| Fundamental |__| Médio |__| Superior |__| Especialização
21 Mãe ou cuidador principal trabalha fora do domicílio?
Não|__| Sim|__|
22 Quantas pessoas moram na casa? _____
23 Qual a média da renda familiar mensal?
|__| <1 salário mínimo |__| 1 – 2 salários mínimos |__| >2 salários mínimos
*Salário mínimo em 2017: R$937,00
VULNERABILIDADE SOCIAL E PROGRAMÁTICA
24 Todos os medicamentos e/ou dispositivos que o bebê fez ou faz uso foram fornecidos pelo SUS?
Não|__| (vá para 24.1) Sim|__| (pule para 25) Não faz uso de medicamentos ou dispositivos|__| (pule para 25)
24.1 **Qual a média dos gastos mensais com medicamentos ou dispositivos? R$**_____
25 A família precisou pagar por outros serviços de saúde particulares para o bebê?
Não, só utilizou SUS |__| (pule para 26) Sim|__| (vá para 25.1)
25.1 **Qual a média de gastos mensais com serviços de saúde particulares? R$**_____
26 A família recebe algum tipo de benefício social ou participa de programa social do governo?
Não|__| Sim|__| Quais?_____
27 Existe unidade de saúde da família no bairro?
Não |__|Sim|__|
28 A criança frequenta serviço educacional?
Não |__| Sim|__|
29 A criança compareceu na última consulta agendada do serviço especializado?
Não|__| Sim|__|
30 A criança compareceu em serviço de atenção primária no último mês?
Não|__| Sim|__|
31 A família recebeu visita de profissional de saúde no domicílio no último mês?
Não| | Sim| |

APÊNDICE 4

Data: ___ / ___ /____ **Número da criança:** |___|___|___|___|

Iniciais da criança: _____ **Data de nascimento:**__/__/__

Vinculo do entrevistado com a criança: _____

Roteiro para entrevista semi-estruturada

1. Por favor, conte-me como tem sido cuidar do bebê desde que chegaram em casa?
2. Foi necessário fazer adaptações na casa? Que tipo de adaptações?
3. Existe algum tipo de cuidado particular na casa porcausa do bebê? Se sim, que tipo?
4. Qual sua idéia sobre segurança no domicílio do bebê prematuro?
5. Quais são as principais necessidades do bebê?
6. Quais tipos de estímulo ao desenvolvimento você acredita que o bebê precisa?
7. Em quais momentos de cuidado você acredita que você e/ou sua família estão estimulando o bebê?
8. Quais são os sinais que o bebê demonstra a vocês que significa que ele/ela está precisando de ajuda?
9. Desde que chegaram em casa, houveram situações com o bebê que você não soube como lidar? Como foi? Como você se sentiu?
10. Quais são as pessoas ou instituições que mais o ajudam com o cuidado do bebê?
11. Você gostaria de compartilhar algum outro pensamento ou sentimento sobre o cuidado do bebê?

ANEXOS

ANEXO 1

Prefeitura Municipal de São Carlos
Secretaria Municipal de Saúde
Departamento de Gestão do Cuidado Ambulatorial
Rua São Joaquim, 1233 – São Carlos-SP
CEP: 13560-300 - Fone (16) 3362-1350

PARECER Nº 112/2017

Trata-se de autorização para o desenvolvimento de um Projeto de Pesquisa de Doutorado em Enfermagem no Departamento de Enfermagem da Universidade de São Paulo da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto e intitulado: ***" O cuidado de bebês prematuros: segurança no domicílio na perspectiva das necessidades essenciais da criança"***, a ser realizado pesquisadora Letícia Pancieri e orientada pela Profa. Dra. Debora Falleiros de Mello do Departamento de Enfermagem da USP de Ribeirão Preto com o objetivo geral de analisar os cuidados às crianças prematuras e sua segurança no contexto domiciliar, com foco nas necessidades essenciais, em busca de subsídios para o seguimento longitudinal e promoção do desenvolvimento infantil .

A metodologia proposta apresenta grau baixo aos participantes uma vez que será um estudo descritivo e analítico, com abordagem qualitativa dos dados, sob a supervisão de sua orientadora, porém vale ressaltar o risco do desconforto pela participação, desta forma deverá ser dada liberdade de escolha aos sujeitos em não participarem do estudo ou desistirem de participar a qualquer momento; bem como as atividades serem imediatamente suspensas, caso se perceba riscos ou danos a sua pessoa, não previstos no TCLE.

Os pesquisadores deverão garantir confidencialidade e privacidade dos dados, preservação do anonimato dos profissionais e das equipes, postura ética e empática, explicitando os objetivos e finalidade deste estudo.

Os dados coletados deverão ser única e exclusivamente utilizados para o presente projeto, para fins estatísticos, científicos, sem divulgação e utilização para outros fins.

Considerando que os resultados da pesquisa certamente contribuirão para o fortalecimento das ações que objetivam a construção da Rede Saúde Escola em nosso município, este Departamento nada tem a opor e faz as seguintes considerações:

- O Projeto será realizado município de São Carlos/SP nos domicílios de famílias com bebê prematuro egresso de internação, mas a atividade proposta não pode acarretar nenhum prejuízo ao serviço e a família dos bebês neste município;
- A coleta de dados será realizada pela pesquisadora no SAIBE, sem qualquer ônus para o serviço;
- O trabalho de campo deste Projeto somente poderá ser iniciado após parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, e com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos responsáveis dos bebês participantes e;
- Após a conclusão do projeto os resultados deverão ser enviados para que possamos socializar com os demais profissionais do Departamento de Gestão do Cuidado Ambulatorial.

São Carlos, 27 de Março de 2017.

Isabella Gerin de Oliveira
Diretora do Departamento de Gestão Ambulatorial
Secretaria Municipal de São Carlos

ANEXO 2

SANTA CASA
São Carlos

DEPARTAMENTO DE ENSINO
Santa Casa
São Carlos

CARTA DE ANUÊNCIA

A direção do(a) setor/departamento SAIBE, da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Carlos, autoriza a realização do projeto de pesquisa "O cuidado de bebês prematuros: segurança no domicílio na perspectiva das necessidades essenciais da criança", que será realizado sob responsabilidade do(a) Letícia Pancieri, sob orientação da Profª Drª Débora Falleiros de Melo, do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/Universidade de São Paulo. Estamos cientes que o projeto e os pesquisadores atendem plenamente o determinado pela resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta as diretrizes e normas sobre pesquisas envolvendo seres humanos.

São Carlos, 10 de Outubro de 2017

Amanda C. M. da Costa R. Risso
Gerente de Enfermagem
COREN-SP 91287

Enf. Amanda Creste Martins da Costa Ribeiro Risso
Gerente de Enfermagem
Santa Casa São Carlos

Dr. Adriano Marinovic
Vice-Diretor Técnico

Rua Paulino Botelho de Abreu Sampaio, 573 - 13561-060 São Carlos/SP PABX (16) 3509-1100 FAX (16) 3509-1278
Departamento de Ensino (16) 3509-1307

ANEXO 3

USP - ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA USP

Continuação do Parecer: 2.432.554

Considerações Finais a 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	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_890322.pdf	02/11/2017 19:33:05		Aceito
Outros	Oficio_de_resposta_as_pendencias_emitidas_pelo_CEP.pdf	02/11/2017 19:32:45	LETICIA PANCIERI	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Versao02Projeto_CEP_Leticia_Pancieri_O_cuidado_de_bebes_PT_seguranca_no_domicilio.pdf	02/11/2017 19:29:59	LETICIA PANCIERI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	VERSAO02_TCLE_Out2017.pdf	02/11/2017 19:22:12	LETICIA PANCIERI	Aceito
Outros	oficio_encaminhamento.pdf	07/08/2017 13:50:49	LETICIA PANCIERI	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_assinada.pdf	07/08/2017 13:48:09	LETICIA PANCIERI	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao_prefeitura.pdf	31/07/2017 22:32:48	LETICIA PANCIERI	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO PRETO, 12 de Dezembro de 2017

Assinado por:
Angelita Maria Stabile
(Coordenador)

Endereço: BANDEIRANTES 3900
Bairro: VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-9197 **E-mail:** cep@eerp.usp.br