

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA  
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”  
FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU**

---

**ADRIANA VALONGO ZANI**

**CUIDADO INTEGRAL AO RECÉM-NASCIDO DE MUITO  
BAIXO PESO: REPRESENTAÇÕES DE FAMILIARES E  
ENFERMEIROS**

---

**Botucatu – SP**

**2013**

**ADRIANA VALONGO ZANI**

**CUIDADO INTEGRAL AO RECÉM-NASCIDO DE MUITO  
BAIXO PESO: REPRESENTAÇÕES DE FAMILIARES E  
ENFERMEIROS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Área de Concentração: Saúde Pública, da Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho” para a obtenção do título de doutor.

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Cristina Maria Garcia de Lima Parada

**Co-orientadora:** Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Vera Lúcia Pamplona Tonete

**Botucatu – SP**

**2013**

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.  
DIVISÃO DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP  
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE - CRB 8/5651

Zani, Adriana Valongo.

Cuidado integral ao recém-nascido de muito baixo : representações de familiares e enfermeiros / Adriana Valongo Zani. - Botucatu, 2013

Tese (doutorado) - Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Cristina Maria Garcia de Lima Parada

Coorientador: Vera Lucia Pamplona Tonete

Capes: 40602001

1. Recém-nascidos - Peso baixo. 2. Enfermagem neonatal. 3. Pais e filhos. 4. Unidade de tratamento intensivo.

Palavras-chave: Cuidado; Enfermagem; Família; Peso ao nascer; Recém-nascido.

**ADRIANA VALONGO ZANI**

**CUIDADO INTEGRAL AO RECÉM-NASCIDO DE MUITO  
BAIXO PESO: REPRESENTAÇÕES DE FAMILIARES E DE  
ENFERMEIROS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Área de Concentração: Saúde Pública, da Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho” para obtenção do título de doutor.

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Cristina Maria Garcia de Lima Parada

**Co-orientadora:** Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Vera Lúcia Pamplona Tonete

**Comissão Examinadora**

---

Orientadora Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Cristina Maria Garcia de Lima Parada  
UNESP – Faculdade de Medicina de Botucatu

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Sonia Silva Marcon  
UEM – Universidade Estadual de Maringá

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Monika Wernet  
UFSCAR- Universidade Federal de São Carlos

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Sueli Terezinha Ferreira Martins  
UNESP – Faculdade de Medicina de Botucatu

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Gimol Benzaquen Perosa  
UNESP – Faculdade de Medicina de Botucatu



## *Dedicatória*

Dedico este trabalho às ***famílias dos bebês prematuros de muito baixo peso***, pela garra e perseverança no cuidado aos seus filhos.

Aos ***bebês prematuros de muito baixo peso***, fonte da minha inspiração para este estudo e sujeitos do cuidar/cuidado.

Ao meu herói, meu pai, ***João Zani***, (*in memoriam*) pelo cuidado, por sempre sentir orgulho de mim, por ter me deixado a maior herança do mundo: “a Educação e o Estudo”, sei que desejou estar presente na minha defesa, mas, meu pai, tenha certeza de que neste dia estará em meu coração e em meus pensamentos. Nunca esquecerei suas palavras sábias, e lembro que dizia: “*Para muitos sempre fui tido como um homem sério e de poucas palavras, porém quero que saibam que apenas aprendi na vida que homens e mulheres só se fazem grandes com o esforço de seu próprio trabalho, por isso sempre ensinei, junto com minha amada esposa, aos meus filhos, que, para serem grandes, é preciso ser honestos e batalhar por seus objetivos*”. Saiba que sempre seguirei seus conselhos.

À minha querida mãe, ***Maria dos Santos Valongo Zani***, que vive um de seus momentos mais difíceis: a perda de seu companheiro. Saiba, minha mãe, que sempre estarei ao seu lado, pois devo tudo que sou a você.

Ao meu noivo, ***Jefferson Luiz Maldonado***, por apoiar-me incondicionalmente, por carregar-me no colo nos momentos mais difíceis, pois sei que não foram poucos.

Aos meus amados sobrinhos, ***Edrian, Yasmin, André Lucas, Yamille e Yago***, pelo sorriso e alegria e pela cobrança da presença.

Aos meus irmãos, **Ricardo e Fátima**, pelas alegrias, tristezas, companheirismo, ciúmes e amor.

Aos meus cunhados, **Edson e Melissa**, pois sem vocês meus sobrinhos lindos não existiriam.

À minha amiga **Edlivia Dias Mattos**. Já nos conhecíamos havia tanto tempo, mas foi neste período de doutorado que realmente tive o privilégio de lhe conhecer e descobrir a pessoa iluminada que é você.

Ao meu especial amigo **Andrey Rogério Campos Golias**, pelo carinho e atenção. Você tornou os dias de estudo muito mais leves e alegres.

À minha velha e grande amiga **Rosana Claudia de Assunção**, pelos conselhos e companheirismo nos momentos mais difíceis da minha vida.

Às minhas amigas e amigos de van, **Maria Idalina, Cris, Kazumi e Brunno**. Foi muito bom viajar com vocês.

## *Agradecimentos*

Agradeço a **Deus** imensamente por ter me mantido em pé e ter me feito prosseguir mesmo quando tudo me levava a desistir.

À **Profª Drª Cristina Maria Garcia de Lima Parada**, pela atenção, carinho, sua crença em mim e sua valiosa contribuição em todo trabalho. Meus agradecimentos e admiração por sua extrema competência e capacidade.

À **Profª Vera Lucia Pamplona Tonete**, pela atenção dispensada, carinho e valiosa contribuição em todo o trabalho. Meus sinceros agradecimentos.

À **Profª Ana Teresa de Abreu Ramos Cerqueira**, por sua imensa contribuição desde o início do projeto e na análise de dados durante a disciplina de Desenvolvimento de Pesquisa em Saúde Coletiva I e II.

À **Profª Drª Sonia Silva Marcon**, que me proporcionou o privilégio de participar de seu Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família (NEPAAF), fonte nascente deste estudo. Meu exemplo e espelho de pesquisadora. Muito obrigada pelo apoio e confiança.

À **Profª Maria Angélica Pagliarini Waidman (In memoriam)**. Seu sorriso e carinho, durante as pesquisas, me fizeram aprender muito. Tenho certeza de que Deus lhe reservou um lugar muito especial no céu.

Às **Profªs do Módulo Saúde da Criança da Universidade Estadual de Londrina – UEL, Sarah, Edilaine, Mauren, Rosangela, Marcia e Flavia**, por terem me recebido na disciplina em meio ao doutorado.

Às **Profªs Jorseli Coimbra, Elizabeth Valsechi, Eliane Tonolli e Viviane Meirelles**. Vocês foram muito importantes em minha trajetória na Universidade Estadual de Maringá – UEM. Acolheram-me e ajudaram-me muito.

*“Cuidar é compreender a  
magia contida no toque, no  
olhar e no sorriso, na fala e  
no silêncio, é compreender o  
que seja existir”*

*(POLAK, 1995)*

ZANI, A.V. **Cuidado integral ao recém-nascido de muito baixo: representações de familiares e de enfermeiros.** 2013. 207f. Tese [Doutorado Saúde Coletiva]. Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”– UNESP. Botucatu, 2013.

## **RESUMO**

O nascimento de um filho, de modo geral, gera transformações no contexto familiar. No caso do nascimento de recém-nascido de muito baixo peso, a família se vê frente a uma experiência delicada e difícil, que ocasiona diversas mudanças em sua dinâmica. O cuidado a essa população por parte do setor saúde mostra-se como desafio, tendo em vista a complexidade biopsicosocial envolvida. Considerando o exposto, o objetivo geral deste estudo foi apreender as representações maternas e de enfermeiros sobre o cuidado integral aos recém-nascidos de muito baixo peso. Os objetivos específicos foram: identificar, por meio da literatura científica, os sentimentos que permeiam as representações de famílias que vivenciam o nascimento de recém-nascido de risco, bem como o cuidado prestado aos recém-nascidos de baixo peso por equipes de Saúde da Família; apreender as representações de enfermeiros sobre a participação da família no cuidado do recém-nascido de muito baixo peso internado em unidade de terapia intensiva neonatal; apreender representações maternas sobre cuidado de recém-nascidos de muito baixo peso em unidades de internação neonatal; identificar os vínculos apoiadores de famílias de recém-nascido prematuro e de muito baixo peso egresso de unidade de terapia intensiva neonatal e apreender as representações maternas e de enfermeiros sobre o cuidado no domicílio ao recém-nascido de muito baixo peso. Trata-se de pesquisa de abordagem qualitativa, sob a ótica da Teoria das Representações Sociais. Foram realizadas duas revisões integrativas da literatura e quatro estudos descritivos, com dados colhidos por meio de entrevistas semiestruturadas, sendo estes analisados segundo o referencial metodológico do Discurso do Sujeito Coletivo. Empregaram-se, também, como técnica de coleta de dados, o genograma e ecomapa. A amostra foi constituída por 41 famílias (mães, 10 pais, seis avós maternas e duas avós paternas), 18 enfermeiros atuantes em unidade de terapia intensiva e 22 enfermeiros atuantes em unidade básica de saúde/Programa Saúde da Família. O período de coleta de dados foi de novembro de 2011 a janeiro de 2013. O estudo permitiu apreender representações maternas e de enfermeiros sobre o cuidado ao recém-nascido de muito baixo peso em diferentes pontos da rede de atenção, sendo possível identificar vários aspectos de fragilidade e fragmentação nesta, com problemas na integralidade do cuidado prestado. Evidenciou-se que cada família é única e apresenta

dinâmica diferente de organização quando nasce um filho considerado de risco. A mãe confirmou-se como figura central para o cuidado. Das representações maternas emergiram dificuldades referentes ao medo do desconhecido e da necessidade de separação do filho. Por outro lado, a fé em Deus e a confiança nos profissionais configuraram-se como aspectos facilitadores. Os enfermeiros das unidades de alta complexidade neonatal representaram a participação da família como favorecedora do estabelecimento do vínculo mãe-bebê e, também, que as famílias devam ser acolhidas para se aproximarem dos neonatos. Em contraponto, eles indicaram situações em que a presença da família dificulta a atenção profissional às crianças. As mães destacaram o momento da alta hospitalar como relevante no preparo materno para o cuidado autônomo. Já os enfermeiros da atenção básica reconheceram as dificuldades das mães no exercício dessa autonomia e apontaram a necessidade de apoiá-las, porém indicaram limitações decorrentes do distanciamento dos serviços onde trabalham e dos de alta complexidade e da falta de preparo dos profissionais da Atenção Primária. A ausência de articulação entre a atenção hospitalar e a básica expôs a fragilidade da integralidade do cuidado no seguimento após a alta de recém-nascidos de risco. Para tanto, recomenda-se o estabelecimento de estratégias que viabilizem maior interação família/profissional, buscando a co-reponsabilização pelo referido cuidado, nos diferentes espaços onde ele ocorra. Além disso, propõe-se que haja ampliação das possibilidades de trabalho integrado entre os diferentes níveis de atenção, desenvolvendo ações em parceria que permitam trocas de conhecimentos e experiências de forma a conformar uma rede efetiva para o cuidado integral a essa população.

**DESCRITORES:** Recém-nascido, Peso ao nascer, Família, Cuidado, Enfermagem.

ZANI, A.V. **Comprehensive care to the newborn with very low birth weight: representations of family members and nurses.** 2013. 202f. Thesis (Doctorate in Public Health) – Medical School of Botucatu, 2013.

#### **ABSTRACT**

The birth of a child, in general, causes transformations in the family context. In case of the birth of a very low birth weight newborn, the family is faced with a delicate and difficult experience, which causes several changes in its dynamics. The caring to this population by the health sector shows up as a challenge, considering the biopsychosocial complexity involved. Considering the above, the aim of this study was to understand the representations of mothers and nurses about the integral care to the very low weight newborns. The specific objectives were to identify, through the scientific literature, the feelings that permeate the representations of families experiencing the birth of a newborn at risk, as well as the care given to underweight newborns by teams of the Family Health, to apprehend the representations of nurses about family participation in the care of the very low birth weight newborn admitted to neonatal intensive care unit; grasp representations about maternal care of infants with very low birth weight in hospital neonatal units; identify ties supporters of families of preterm newborns and very low birth weight, taken of neonatal intensive care unit and apprehend the representations of mothers and nurses on home care to the very low weight newborns. This is a qualitative research, under a perspective of the Theory of the Social Representations. There were two integrative reviews of the literature and four descriptive studies, with data collected through semi-structured interviews and analyzed according to the methodological framework of the Collective Subject Discourse. A technique for data collection was also used: the genogram and eco-map. The sample consisted of 41 families (mothers, 10 fathers, six grandmothers and two paternal grandparents), 18 nurses in the intensive care unit and 22 nurses in primary health care unit / Family Health Program. The data collection period was from November 2011 to January 2013. The study allowed apprehending representations from mothers and nurses about the care of newborns with very low weight at different points of care network, being able to identify various aspects of fragility and fragmentation on it, with problems in the comprehensive care provided. It was evident that each family is unique and has different dynamic organization when a child is born considered at risk. The mother was confirmed as the central figure for care. Maternal representations emerged from difficulties related to the fear of the unknown and the need for separation of the child. On the other hand, faith in God and trust in the professionals configured as facilitating factors. The nurses of the neonatal units of high complexity represented family participation as favoring the



establishment of the mother-infant bond, and also that families should be welcomed to approach the newborns, in contrast, indicated situations where family presence hinders professional attention to children. Mothers emphasized the time of hospital discharge as relevant in preparation for breast self care. Already the primary care nurses acknowledged the difficulties of mothers in the exercise of autonomy and identified the need to support them, but indicated limitations resulting from detachment of services where they work and the high complexity and lack of professional preparation of Primary. The lack of coordination between hospital care and basic exposed the fragility of comprehensive care in the follow-up after high-risk newborns. Therefore, it is recommended the establishment of strategies that enable greater interaction between family / professional seeking accountability by both that care in different spaces where this occurs. Furthermore, it is proposed that there is expansion of the possibilities of integrated work between different levels of care, developing actions in partnering to exchange knowledge and experiences in order to set up a network for effective comprehensive care to this population.

**KEYWORDS:** Newborn, Birth weight, Family, Care , Nursing.

## LISTA DE ABREVIATURAS

DIS - Diretoria de Informações em Saúde  
DNV - Declaração de Nascido Vivo  
DSC - Discurso do Sujeito Coletivo  
ESF - Estratégia Saúde da família  
IC - Ideia central  
MCAF - Modelo Calgary de Avaliação da Família  
MS - Ministério da Saúde  
NEPAAF - Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família;  
PBE - Prática Baseada em Evidência  
PS - Pronto socorro  
RN - Recém-nascido  
RNBP - Recém-nascido de baixo peso  
RNMBP - Recém-nascido de muito baixo peso  
SINASC - Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos  
SUS - Sistema Único de Saúde  
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido  
TRS - Teoria das Representações Sociais  
UBS - Unidade Básica de Saúde  
UCI - Unidade de Cuidados Intermediários  
UCO - Unidade Coronariana.  
UEL - Universidade Estadual de Londrina  
UEM - Universidade Estadual de Maringá  
USF - Unidade de Saúde da Família  
UTI - Unidade de Terapia Intensiva  
UTIN - Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

# Sumário

<b>Apresentação.....</b>	<b>16</b>
<b>1 Introdução.....</b>	<b>19</b>
<b>2 Objetivos.....</b>	<b>27</b>
2.1- Objetivo Geral.....	28
2.2- Objetivos Específicos.....	28
<b>3. Revisão Literária.....</b>	<b>29</b>
3.1- Importância do peso ao nascer para a saúde infantil.....	30
3.2- Integralidade do cuidado ao recém-nascido de muito baixo peso.....	31
3.3- O cuidado centrado na família.....	33
3.4- Desenvolvimento do vínculo mãe-filho.....	34
<b>4 Percurso Metodológico .....</b>	<b>37</b>
4.1 Tipo de estudo.....	38
4.2 Local do estudo.....	40
4.3 Participantes do estudo.....	42
4.4 Procedimentos para coleta de dados.....	43
4.5 Análise de dados.....	46
4.6 Aspectos Éticos.....	47
<b>5- Resultados .....</b>	<b>48</b>
5.1 Artigo 1- Sentimentos que permeiam as representações das famílias de recém-nascidos de risco: revisão integrativa da literatura.....	50
5.2- Artigo 2- Cuidados a recém-nascidos de baixo peso por equipes de saúde da família: revisão integrativa da literatura.....	68
5.3- Artigo 3- Participação da família no cuidado do recém-nascido de muito baixo peso internado em unidade de terapia intensiva neonatal: representações de enfermeiros.....	88

5.4 - Artigo 4- Representações maternas sobre o cuidado de recém-nascidos de risco: Discurso do Sujeito Coletivo.....	107
5.5 – Artigo 5- Apoio familiar e social à família do recém-nascido de muito baixo peso: estudo a partir do genograma e ecomapa.....	124
5.6 – Artigo 6- Representações de mães e de enfermeiros sobre o cuidado ao recém-nascido de muito baixo peso no domicílio .....	158
<b>6- Considerações Finais.....</b>	<b>177</b>
<b>Referências.....</b>	<b>181</b>
<b>Apêndices.....</b>	<b>191</b>
<b>Apêndice A-</b> Instrumento de coleta de dados utilizado com os pais no ambiente hospitalar.....	<b>192</b>
<b>Apêndice B-</b> Instrumento de coleta de dados utilizado com os Enfermeiros atuantes na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.....	<b>194</b>
<b>Apêndice C-</b> Instrumento de coleta de dados utilizado com a família no ambiente domiciliar.....	<b>195</b>
<b>Apêndice D-</b> Instrumento de coleta de dados utilizado com Enfermeiros atuantes em Unidade Básica de Saúde.....	<b>198</b>
<b>Apêndice E-</b> Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os pais ou responsáveis.....	<b>199</b>
<b>Apêndice F-</b> Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os profissionais de saúde.....	<b>201</b>
<b>Anexos.....</b>	<b>203</b>
<b>Anexo 1</b> – Símbolos utilizados para a construção do genograma e ecomapa.....	<b>204</b>
<b>Anexo 2</b> - Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Londrina – UEL.....	<b>206</b>
<b>Anexo 3</b> - Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Irmandade Santa Casa de Londrina.....	<b>207</b>



# *Apresentação*

---

## **Apresentação**

No ano de 1996, após uma difícil prova de seleção, iniciei minha carreira na unidade com que sempre sonhei: um hospital pediátrico do município de Londrina. A princípio, atuei como acadêmica de enfermagem, e um ano após ingresso nessa instituição, concluí minha graduação em Enfermagem, e com apenas 20 anos, passei a exercer o cargo de Enfermeira. Foi um grande aprendizado e, nesse mesmo ano, fui transferida para a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. No começo, tinha medo de tocar o corpinho tão frágil daqueles pequenos seres que se mexiam, choravam e se mantinham em suas incubadoras. Porém, era gratificante quando os via crescer e engordar. Observava a felicidade das mães, ao saberem que seus filhos, naquela noite, haviam ganhado 20, 30 gramas. Porém, angustiava-me o momento da alta desses recém-nascidos tão pequenos e frágeis, pois percebia que as mães não estavam e não se sentiam preparadas para levar seus filhos para casa.

Deparei-me muitas vezes com reinternações desses bebês, sendo que, de modo geral, elas ocorriam sempre pelos mesmos motivos: falta de conhecimento e despreparo em relação ao cuidado. Questionava-me sobre onde estava a falha quando, em 2001, comecei a atuar também como docente em uma Universidade particular, surgindo um novo desafio: aprender a atuar na atenção básica. Era um mundo completamente novo, já que, até então, minha experiência era hospitalar. Mas aceitei o desafio e passei a ter maior contato com a realidade de muitas famílias, entrando em seus lares, conhecendo suas dificuldades e medos. Pude conviver, também, com as angústias dos profissionais que atuavam na atenção básica quando se deparavam com uma criança prematura ou que tivesse fatores de riscos.

No entanto, talvez por inexperiência, não conseguia compreender o quanto as atenções primária e terciária deveriam se complementar. Os anos foram passando, continuei a atuar como docente e realizei vários estudos enfocando o cuidado do recém-nascido, mas algo me intrigava sobre o cuidado desse ser tão frágil. Até que, em 2006, fui aprovada em concurso público e assumi o cargo de docente, sendo convidada a participar de projeto que realizava acompanhamento domiciliar aos recém-nascidos considerados de risco até que eles completassem um ano de vida. Foi nesse momento que percebi que minha angústia poderia ser resolvida. Precisava compreender como ocorria o processo de cuidado integral ao recém-nascido de muito baixo peso, desde o seu nascimento até o momento de sua alta e cuidados no domicílio e, para tanto, precisava escutar enfermeiros que atuavam no ambiente hospitalar e na atenção básica, bem como as mães desses bebês.

Surgia, então, a proposta do presente estudo, o qual aborda as representações maternas e de enfermeiros sobre o cuidado integral ao recém-nascido de muito baixo peso (RNMBP). Ele se inicia com a apresentação do objeto em estudo e justificativa para sua realização, incluindo revisão literária sobre temas afins, com a finalidade de subsidiar a análise dos dados obtidos, apresentados no formato de seis artigos. O primeiro é uma revisão integrativa da literatura sobre os sentimentos de famílias em relação ao nascimento de um recém-nascido (RN) de risco e a relação destas com os profissionais da saúde. O segundo artigo, também de revisão integrativa da literatura, objetivou identificar o cuidado adequado aos recém-nascidos de baixo peso por Equipes de Saúde da Família. O terceiro, quarto e sexto artigos consistiram em estudos descritivos que utilizaram o referencial metodológico de análise do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) e tiveram, como objetivo geral, apreender as representações maternas e de enfermeiros sobre o cuidado ao recém-nascido de muito baixo peso. O quinto artigo utilizou a construção do genograma e do ecomapa, propostos pelo modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), e objetivou identificar os vínculos apoiadores formados pelas famílias que têm em seu contexto RNMBP egresso de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). O estudo é finalizado com considerações sobre o conjunto de artigos produzidos.





# *Introdução*

---

## 1 Introdução

A mortalidade infantil é classicamente considerada um dos melhores indicadores do nível de vida e bem-estar social de uma população. O Brasil ainda conta com níveis alarmantes e eticamente inaceitáveis de mortalidade infantil, apesar das taxas decrescentes nos últimos dez anos. Estudos têm demonstrado a importância de intervenções na redução da mortalidade infantil em todo o país, com destaque especial para as ações dos serviços de saúde (SOARES; MENEZES, 2010).

A mortalidade nos primeiros dias de vida expressa a complexa conjunção de fatores biológicos, socioeconômicos e assistenciais, os últimos relacionados à atenção à gestante e ao recém-nascido. No Brasil, na última década, observou-se redução dos óbitos infantis em todas as regiões do país, particularmente daqueles ocorridos no período pós-neonatal. Desse modo, os óbitos neonatais passaram a ser o principal componente da mortalidade infantil, sendo estes responsáveis por mais da metade dos óbitos no primeiro ano de vida (ARAUJO; TANAKA, 2007).

O peso de nascimento é um forte preditivo da mortalidade e morbidade neonatais. Crianças com baixo peso ao nascer, ou seja, peso de nascimento inferior a 2500 g, apresentam maior mortalidade nas primeiras semanas de vida, podendo ser subclassificadas em muito baixo peso ao nascer (1.001g a 1.500g) e extremo baixo peso ao nascer (igual ou inferior a 1.000g) (CLOHERTY; EICHENWALD, 2009). Prematuridade e restrição do crescimento intrauterino, ou ainda a combinação de ambos, apesar de etiologias e consequências diferentes, são as principais causas do baixo peso ao nascer (ZAMBONATO et al., 2004).

Os recém-nascidos de baixo peso (RNBP) e os prematuros são apontados como de alto risco, por possuírem instabilidade fisiológica e/ou hemodinâmica como consequência de distúrbios congênitos, alterações metabólicas, asfixia perinatal ou distúrbios durante a gestação. Ao nascer sob essas condições de saúde frequentemente apresentam necessidade de cuidado especializado, desenvolvido nas Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) (TRONCO et al., 2010).

Porém, os avanços tecnológicos das últimas décadas, ocorridos principalmente em países como Estados Unidos e Canadá, têm permitido a queda nos índices de mortalidade infantil mesmo entre os recém-nascidos (RN) de peso ao nascimento inferior a 1000 g. Nesses países, a sobrevivência de crianças nascidas com peso entre 500 e 599g aumentou de zero, em 1980, para quase 80% em 1993 (ARAUJO; TANAKA, 2007).

Em países desenvolvidos, cada vez mais sobrevivem prematuros com idades gestacionais e pesos extremamente baixos, sendo referidas taxas de sobrevida superiores a 90% para prematuros com pesos entre 1000-1500 g; 86% para os que pesam entre 751-1000 g; 54-70% para os menores de 750 g e até 37% de sobrevida para prematuros de 500g ou menos (PRIGENZIN et al., 2008), mostrando extraordinário progresso na diminuição da mortalidade dos neonatos com extremo baixo peso (ARAUJO; TANAKA, 2007). Nesse sentido, as modernas UTIN, equipadas com tecnologia de ponta, são um marco na assistência a esses bebês, contribuindo para a sua sobrevida e tendo como foco de assistência os aspectos biológicos, primordialmente (VASCONCELOS, et al., 2006).

Esta abordagem não difere da encontrada em estudos brasileiros. Como exemplo, em investigação realizada em Londrina – PR referente à assistência à saúde e mortalidade de recém-nascido de muito baixo-peso (RNMBP), foram analisados os casos de bebês com peso entre 500 e 1.500g, nascidos no período de janeiro de 2002 a junho de 2004, e dos 19.943 nascimentos vivos, 2.102 (10,5%) eram de baixo peso e 2.036 (10,2%) prematuros. Dentre os RNBP, 385 (18,3%) eram de muito baixo peso, correspondendo a 1,9% do total de nascimentos. Neste estudo, 360 RNMBP foram observados do nascimento até a alta ou óbito intra-hospitalar: 243 (67,5%) sobreviveram e 117 (32,5%) foram a óbito durante o período de internação e os autores atribuíram a elevada taxa de sobrevivência aos recursos tecnológicos instituídos (CARVALHO et al., 2007). Dados como esses demonstram que, se por um lado esses avanços auxiliam no aumento da sobrevida, por outro contribuem para intensificar as dificuldades e ansiedades da família frente aos cuidados com o RN.

Apesar de ser cada vez maior a expectativa de sobrevivência dos RNMBP, resta a preocupação com o prognóstico em longo prazo, uma vez que à medida que sobrevivem, aumentam os riscos de doenças e complicações relacionadas à prematuridade e baixo peso extremos, com consequente prolongamento do tempo de internação e aumento no custo da assistência. Além disso, aspectos psicossociais também devem ser considerados para evitar a ocorrência de problemas relacionados ao desenvolvimento e crescimento infantis e de interação familiar (PRIGENZIN et al., 2008, VIERA; MELLO, 2009).

O RNMBP configura-se como um bebê de maior gravidade em decorrência do peso. A família, em especial a mãe, frequentemente utiliza o peso como parâmetro para avaliar a saúde do filho sendo comum que ela, imediatamente após o parto, questione sobre o peso do filho, bem como a família, ao conhecer o novo integrante. Portanto, o peso tem uma representação importante para a família. Por outro lado o enfermeiro, bem como toda a equipe que atua com recém-nascido, apresenta grande preocupação com o peso ao nascimento,

especialmente quando este é inferior a 1500 gramas, pois se associa a resultados adversos com maior frequência.

No ciclo familiar não existe estágio que provoque mudança mais profunda ou que tenha desafio maior para as famílias do que a chegada de uma criança. No caso do nascimento de recém-nascido de risco, seja ele prematuro, baixo peso ou doente, a família se vê frente à experiência desgastante e desafiadora, o que ocasiona profundas alterações em sua dinâmica (MERIGHI et al., 2011).

Em estudo realizado no município de Maringá-PR, referente à percepção de mães adolescentes em relação ao RN de risco, constatou-se que para muitas, bebê de risco é aquele que nasceu prematuramente ou com baixo peso, visto que, culturalmente, espera-se que a criança ao nascimento tenha peso adequado e que o parto ocorra no período estimado (ZANI et al., 2011).

A condição de gerar um filho implica na necessidade materna de intensa reestruturação e reajustamento pessoal e social, acarretando mudança de identidade e nova definição de papéis, articuladas com modificações orgânicas e psíquicas (BERGAMASCHI; PRAÇA, 2008).

Nas situações de risco neonatal, o bebê real é diferente do imaginado e o sentimento de culpa pelos problemas do filho pode atuar como fator inibidor do contato espontâneo entre pais e bebês (GAÍVA; SCOCHI, 2005). A mãe e a família esperam por um filho perfeito e preocupam-se com isso. Dessa forma, grande parte das mães, ao dar à luz, imediatamente pergunta à equipe de saúde na sala de parto se a criança chorou, se é perfeita e qual é o seu peso, entre outros questionamentos, com o intuito de assegurar que seu filho nasceu sem complicações ou malformações. Porém, quando esse fato não ocorre e o parto se antecipa, levando ao nascimento de um bebê prematuro, de baixo peso e que poderá desenvolver complicações severas, os sonhos e desejos são desfeitos e nova etapa na vida dessas famílias se inicia. Nesse caso, dentre os sentimentos vivenciados pela família, destacam-se a ansiedade, a depressão e o medo, especialmente das mães, frente a essa situação (TRONCO et al., 2010, ARRUDA; MARCON, 2010). De modo geral, os bebês de muito baixo peso são encaminhados à UTIN logo após o nascimento, não sendo possível o primeiro contato pele a pele com a mãe, devido à sua gravidade. Por vezes, a mãe nem mesmo consegue ver a face de seu filho e, dependendo do tipo de parto e de seu estado de saúde, pode demorar horas ou até dias para que o primeiro contato ocorra, sendo especialmente difícil a situação em que o recém-nascido é encaminhado para outro hospital que não aquele onde a mãe está hospitalizada, o que pode prejudicar e dificultar ainda mais o futuro contato entre mãe e filho.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), aprovado pela Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990 no art. 12º dispõe que:

*“Os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente” (BRASIL, 1991).*

No entanto, muitos estabelecimentos hospitalares não cumprem a legislação, principalmente nos casos de UTIN, e ainda hoje consideram os pais como visitas. Já em outras instituições, os pais podem permanecer em tempo integral junto aos filhos, porém, percebe-se que os profissionais de saúde não sabem como interagir com eles e auxiliá-los na interação com seu filho. Como consequência, no momento da alta do RN, os pais se mostram ansiosos e inseguros com relação ao cuidado, já que a partir de então serão os substitutos de uma equipe altamente especializada. Muitas vezes é nesse momento que pais e filhos irão efetivamente se conhecer, começando o vínculo que deveria ter sido iniciado ao nascimento. Dificultando ainda mais esse processo, em alguns casos, a conclusão do tratamento ocorre em casa e, se por um lado, esse fato pode ser facilitador do vínculo da criança com a família, por outro, a necessidade de intervenções técnicas, como administração de dietas por sondas e aspiração, entre outras, podem provocar dúvidas e medos referentes ao cuidado, gerando modificações significativas no contexto familiar (CENTA et al., 2004, CAMPOS et al., 2008, SOUZA et al., 2010).

A forma de cuidado predominante na UTIN é importante para a melhora dos indicadores de morbimortalidade neonatal, entretanto, reconhece-se que essa lógica de cuidado não se mostra suficiente para assegurar o atendimento às necessidades de saúde do recém-nascido, nas quais se incluem as relacionadas aos aspectos emocionais e sociais. Para garantir resultados mais eficientes no processo de cura ou de controle da morbimortalidade devem ser utilizadas práticas de saúde que contemplem as singularidades do indivíduo, da família e da comunidade na condução terapêutica, por meio do compartilhamento de saberes (NEVES et al., 2009, DUARTE et al., 2012).

Os profissionais que atuam nas UTIN possuem dificuldades para lidar com as famílias. Isso pode decorrer do fato de a UTIN ser ambiente de cuidados intensivos e que exigem complexa tecnologia. Neste contexto, a maioria dos profissionais se preocupa em salvar a vida dos bebês, podendo interpretar que a família pode dificultar este objetivo, inclusive por poder gerar infecções e contaminações. Outro ponto levantado é que em algumas situações os profissionais se sentem fiscalizados pelos pais, dificultando o cuidado aos RN (MARTINEZ et al., 2009).

É importante salientar a necessidade de favorecer ações que possam viabilizar a participação da mãe no cuidado do filho na UTIN, ou seja, a prestação de pequenos cuidados, como a troca de fraldas, a higiene oral, auxiliar a equipe segurando ou fornecendo algum material para o cuidado do filho, entre outros. Contudo, verifica-se que essas ações não estão incorporadas ao fazer cotidiano dos profissionais de saúde que prestam assistência ao recém-nascido nessas unidades (DUARTE et al., 2012).

É preciso que o profissional estabeleça formas de comunicação e interação com os familiares dos RN internados em UTIN, promovendo a participação dos pais na assistência, orientando e incentivando-os a tocar seus filhos. Com esse enfoque, constrói-se um processo de cuidado, obtendo êxito nas ações de enfermagem, as quais dependem de comunicações eficazes. Assim, pode-se preservar a singularidade e a individualidade da criança e de seus pais, a partir de situações vividas pelos familiares, favorecendo uma interação que proporcione informações, ajuda e compreensão, enfim, que amenize a ansiedade e ofereça tranquilidade (TRONCHIN; TSUNECHIRO, 2005, CONZ et al, 2009).

Essa interação deve ser preocupação não apenas entre os profissionais atuantes nas UTIN, mas também na atenção básica, visto que essas famílias terão que enfrentar novos desafios quando esse RN de baixo peso receber alta.

Em termos da organização dos serviços de saúde, a Estratégia Saúde da Família (ESF) vem sendo colocada como eixo norteador e estruturante da atenção básica, envolvendo um conjunto de ações de caráter individual e coletivo, desempenhadas para a promoção da saúde, prevenção de agravos e assistência aos problemas de saúde. Para a atenção à criança no contexto da saúde da família, são propostas linhas de cuidado, considerando o cuidado integral e a vigilância em saúde. Os profissionais atuantes na ESF trabalham em território definido, tendo a responsabilidade pelo acompanhamento das famílias de sua área de abrangência. A prática desses profissionais deve favorecer o acolhimento e resgatar a integralidade do sujeito/usuário, com destaque para o suporte social que oferece à população através de seu perfil solidário. As relações estabelecidas entre os profissionais das equipes de saúde e os usuários/famílias proporcionam escuta de sofrimentos, carências, desejos, possibilidades e saberes. A ESF pode ser vista como experiência inovadora e oportunidade que gera nova prática (SLOMP et al, 2007).

Os programas e políticas de saúde infantis só recentemente começaram a abordar os problemas específicos dos recém-nascidos, pois além da mortalidade, preocupa a falta de continuidade do cuidado prestado no hospital àquele observado no domicílio e na comunidade, visando à qualidade de vida das crianças, para possibilitar que cresçam e

desenvolvam harmoniosamente todo seu potencial. É nesse período que mais ocorrem situações que envolvem mãe e bebê, como as dificuldades na amamentação (seja por problemas com a pega e a posição, seja pelas crenças populares que influenciam essa prática), os cuidados com o coto umbilical e a higiene, entre outras (OMS, 2005).

A importância de se valorizar o cuidado com o recém-nascido no contexto da família e da comunidade decorre da possibilidade de prevenir morbimortalidade neonatal e promoção da saúde dessas crianças, sobretudo em contextos com elevada mortalidade e sistemas de saúde enfraquecidos. O cuidado engloba a educação em saúde, mobilização e engajamento comunitário para estimular as melhores práticas pré-natais e pós-natais, a gestão de casos de doenças na comunidade, apoio e incentivo à amamentação e à imunização e a mobilização comunitária por serviços de qualidade (LEANDRO; CHRISTOFFEL, 2011).

A criança recém-nascida é vulnerável por sua condição de dependência total do cuidado de adultos. Nasce no hospital e recebe cuidado tanto da equipe de enfermagem, como da mãe e da família, e quando segue para o domicílio, continua recebendo cuidados, geralmente orientados por profissionais de saúde e por membros da família e da comunidade que constituem sua rede de suporte social.

O acompanhamento dos recém-nascidos, especialmente dos de risco, pelos profissionais de saúde, deve ser contínuo e iniciar precocemente, do nascimento aos primeiros anos de vida. Sugere-se que as visitas domiciliares sejam semanais, o que pode minimizar as dificuldades características desse período, facilitando a adaptação e o rearranjo do funcionamento familiar e contribuindo para o melhor desenvolvimento da criança. O cuidado familiar permite pensar de forma integrada as relações familiares no cuidado do recém-nascido no domicílio. Torna-se essencial que os profissionais de saúde possam ouvir, identificar problemas, compreender, acolher e aconselhar, sem perder de vista que aconselhar não é impor o que se deve fazer, mas apoiar e orientar de forma clara para tentar ajudar nas decisões que precisam ser tomadas. As orientações fornecidas pelos profissionais de saúde só fazem sentido quando atendem às necessidades reais das famílias e têm significados dentro do contexto social, econômico e cultural em que elas se inserem (LEANDRO; CHRISTOFFEL, 2011).

No entanto, percebe-se que essa relação com os profissionais da ESF nem sempre ocorre e, assim, o ciclo de cuidado sistematizado rompe-se. Portanto, há necessidade constante de interação com os familiares dos recém-nascidos, o que requer capacitação da equipe de saúde para lhes oferecer suporte nesse momento de fragilidade (MONTANHOLI et al., 2011).



Frente ao exposto e visando contribuir de modo efetivo com o cuidado e melhoria da interação familiar, faz-se necessária a realização de estudos que busquem compreender as experiências das famílias com relação aos RNMBP, bem como a experiência dos profissionais de saúde na atenção integral a esses bebês e suas famílias. Tem-se como pressuposto que a integralidade do cuidado ao recém-nascido de muito baixo peso é frágil e fragmentada, não atendendo às necessidades do recém-nascido e sua família.



*Objetivos*

---

## **2 Objetivos**

### **2.1 Objetivo Geral**

- Apreender as representações maternas e de enfermeiros sobre o cuidado integral ao RNMBP.

### **2.2 Objetivos Específicos**

- Identificar, por meio da literatura científica, os sentimentos que permeiam as representações de famílias que vivenciam o nascimento de recém-nascido de risco;
- Caracterizar, por meio da literatura científica, o cuidado prestado a recém-nascidos de baixo peso por equipes de Saúde da Família;
- Apreender as representações de enfermeiros sobre a participação da família no cuidado do recém-nascido de muito baixo peso internado em unidade de terapia intensiva neonatal;
- Apreender representações maternas sobre cuidado de recém-nascidos de muito baixo peso em unidades de internação neonatal;
- Identificar os vínculos apoiadores de famílias de recém-nascido prematuro e de muito baixo peso, egresso de unidade de terapia intensiva neonatal;
- Apreender as representações maternas e de enfermeiros sobre o cuidado ao recém-nascido de muito baixo peso ao nascer no domicílio.



# *Revisão Literária*

---

### **3- Revisão Literária**

#### **3.1- Importância do peso ao nascer para a saúde infantil**

O peso ao nascer é um dos mais significativos determinantes da qualidade de vida da criança. A ocorrência de MBPN reflete em altas taxas de mortalidade infantil, o que levou a Organização Mundial de Saúde (OMS) a identificá-lo como o fator isolado mais importante em sua determinação (MALVEIRA et al., 2006).

O parto prematuro e a restrição do crescimento intrauterino são consideradas duas causas básicas que, isoladas ou associadas, fazem com que uma criança apresente muito baixo peso ao nascer (CARNEIRO et al., 2012). A ocorrência desses desfechos tem como causas um conjunto comum de fatores, dentre os quais se destacam a situação socioeconômica, a idade materna, o baixo peso materno no início da gravidez, o tabagismo, a instabilidade emocional durante a gestação e a deficiência da atenção pré-natal (PRIGENZIN et al, 2008). As alterações placentárias, a gemelaridade e o sexo do recém-nascido também se relacionam com o baixo peso ao nascer (MALVEIRA et al., 2006).

Os RNMBP estão sujeitos a apresentar diversas morbidades. Entre as complicações associadas, destacam-se: infecções neonatais, síndrome do desconforto respiratório, anóxia perinatal, hemorragia peri-intraventricular, distúrbios metabólicos, enterocolite necrosante e a persistência do canal arterial, sendo considerada a infecção hospitalar a complicação mais frequente em unidades neonatais, sobretudo entre esses recém-nascidos (CARVALHO, et al., 2007).

Recentes avanços tecnológicos na assistência aos neonatos de alto risco têm possibilitado maior sobrevivência desses RNMBP à custa do elevado tempo de permanência em unidades de terapia intensiva neonatal. Contudo, os procedimentos invasivos a que são submetidos e o prolongado tempo de internação, associam-se ao maior risco de adquirir complicações, as quais contribuem para o aumento da mortalidade em unidades neonatais. (MALVEIRA et al., 2006).

No Brasil, de acordo com o Sistema de Informações de Nascidos Vivos (SINASC), no ano de 2010, 8,4% dos nascimentos foram de recém-nascidos com peso ao nascer inferior a 1500 g. No mesmo ano, no Paraná, a taxa foi de 1,2% e, em Londrina, 1,4% (DATASUS, 2013).

### **3.2- Integralidade do cuidado ao recém-nascido de muito baixo peso**

A ocorrência de MBPN implica na necessidade de considerar o cuidado integral à criança em todos os contextos em que ela se insere, o que pressupõe a satisfação de suas necessidades e das de sua família.

O termo integralidade diz respeito à qualidade ou condição daquilo que é integral, ou que é inteiro, global, total (FERREIRA, 1999). Essa condição de atendimento integral com prioridade para as atividades preventivas é institucionalizada como diretriz para ações e serviços públicos de saúde pela Constituição Brasileira de 1988, Seção II, art. 198. (CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL, 2005). Assim, a integralidade passou a constituir um dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), baseado na primazia das ações de promoção à saúde; garantia de atenção nos três níveis de complexidade; articulação das ações de prevenção, promoção e recuperação da saúde, devendo se constituir em objetivo ou meta a ser alcançado pelos serviços de saúde (MATTOS, 2001).

A integralidade não se restringe ao acesso a determinados serviços, uma vez que remete, também, ao campo das micropolíticas de saúde e sua influência na qualidade da assistência oferecida aos usuários dos serviços (CECÍLIO, 2001). As práticas desenvolvidas nesse cotidiano representam espaço de construção da integralidade na medida em que, por meio delas, novas maneiras de agir podem surgir, consoantes com esse princípio. Nesse contexto, temos a “integralidade não simplesmente como uma diretriz do SUS, descrita na Constituição de 1988, mas como algo a ser construído cotidianamente pelos atores em suas práticas na atenção e cuidado em saúde” (SILVA et al., 2004, p.75).

O SUS é reconhecido como arena de experimentação social, podendo-se encontrar, em suas instituições e práticas, valores e inspirações referentes à integralidade nos três conjuntos de sentidos em que se apresenta. O primeiro conjunto refere-se aos atributos das práticas dos profissionais de saúde, cuja marca maior é a busca pela compreensão das necessidades de ações e serviços de saúde que o usuário apresenta. O segundo conjunto refere-se aos atributos da organização dos serviços, direcionada por uma percepção ampliada das necessidades da comunidade e das melhores formas de dar-lhes respostas. O terceiro, refere-se às respostas governamentais aos serviços de saúde que não podem se manter verticalizadas nem restritas a determinados problemas de saúde que atingem somente certo grupo da população (MATTOS, 2001).

É importante salientar que esses três grandes conjuntos de sentidos da integralidade apresentam, como ponto de articulação, a negação ao reducionismo e à objetivação dos

sujeitos (MATTOS, 2001). Isso pressupõe que ações em saúde precisam contemplar as necessidades mais abrangentes dos usuários, ou seja, o trabalho em saúde não pode ser orientado somente pelas demandas explicitadas pontualmente pelos usuários. Nesse sentido, torna-se inaceitável restringir o ser cuidado a um doente ou a uma doença, mesmo porque as necessidades dos usuários podem estar relacionadas a desejos e aspirações subjetivas, distantes dos sintomas que demandaram a procura aos serviços de saúde (COSTA, 2004, p.14)

Portanto, integralidade significa integrar ações preventivas, promocionais e assistenciais; integrar profissionais em equipes interdisciplinares e multiprofissionais para a compreensão mais abrangente dos problemas de saúde e intervenções mais efetivas; integrar partes de um organismo vivo, dilacerado e objetivado pelo olhar reducionista da biomedicina (SANTOS, 2009). Remete a um espaço de interações que emerge no encontro entre trabalhadores e usuários, mediado pelo diálogo. É nesse espaço que se configuram o acolhimento e o estabelecimento de vínculo, elementos fundamentais para a materialização da integralidade e sem os quais não há produção de responsabilização (GOMES; PINHEIRO, 2005, FRANCO et al., 2007). Torna-se pertinente que os processos de reorganização dos serviços que visam ao desenvolvimento de práticas integrais, incorporem essas diretrizes prioritariamente na construção de relações de cuidado efetivo.

Torna-se necessário, então, tomar a integralidade enquanto eixo norteador de novas formas de agir em saúde e de gestão de cuidados, possibilitando o surgimento de experiências inovadoras (PINHEIRO; LUZ, 2003) nos contextos de atendimento.

No entanto, a integralidade não se concretiza somente no espaço de um serviço de saúde singular, por melhor que sejam sua organização e sua equipe. Tal constatação remete, então, a segunda dimensão da integralidade da atenção, qual seja, a integralidade da atenção como fruto da articulação de cada serviço de saúde, seja ele um centro de saúde, uma equipe de PSF, um ambulatório de especialidade, hospital ou mesmo uma rede muito mais complexa, composta por outros serviços de saúde e outras instituições não necessariamente do setor saúde (CECÍLIO, 2001, p.117).

Portanto, para compreender a integralidade do cuidado em suas múltiplas dimensões, são necessárias algumas considerações que permitem revelar a polissemia deste tema. Pode-se adotar o conceito de integralidade em sua definição constitucional e institucional como um conjunto articulado de ações e serviços de saúde, preventivos e curativos, individuais e coletivos, em cada caso, nos níveis de complexidade do sistema (BRAGA; SENA, 2010).



Aliada à definição constitucional, pondera-se que a integralidade não é apenas diretriz do SUS. É também um conjunto de valores pelos quais vale lutar, pois se relaciona ao ideal de sociedade justa e solidária (BRAGA; SENA, 2010).

Pensar o cuidado em saúde orientado pelo princípio da integralidade é transcender a execução de tarefas e o exercício das competências profissionais. Nessa lógica, o cuidar passa a ter uma perspectiva de encontro entre profissionais e usuários, deslocando-se o foco da intervenção das práticas de saúde e da cura das patologias para o cuidado de sujeitos (BRAGA; SENA, 2010).

A integralidade emerge como princípio de organização permanente do processo de trabalho e busca contínua para ampliar as possibilidades de apreensão das necessidades de saúde não apenas do RNMBP, mas de sua família em todos os níveis de atenção em que for necessário para a melhoria da qualidade do cuidado.

### **3.3- O cuidado centrado na família**

O cuidado centrado no indivíduo e sua família surgiu devido à compreensão de que a família é elemento fundamental no cuidado de seus membros e o isolamento social é fator de risco, em especial para os indivíduos mais dependentes como os muito jovens, os mais velhos e aqueles com doença crônica. É recomendado que os profissionais incentivem a continuidade da ligação natural que existe entre a maioria dos pacientes e suas famílias e sua rede de apoio (PINTO et al., 2010).

Os pressupostos centrais do cuidado centrado na família incluem a) dignidade e respeito: os profissionais de saúde ouvem e respeitam as escolhas e perspectivas do paciente e da família, seus conhecimentos, valores, crenças e cultura são incorporados ao planejamento e prestação do cuidado; b) informação compartilhada: os profissionais de saúde comunicam e dividem as informações úteis de maneira completa e imparcial com os pacientes e a família, que recebem informações acuradas, no momento oportuno, a fim de efetivar sua participação no cuidado e na tomada de decisão; c) participação: pacientes e famílias são encorajados e apoiados a participarem do cuidado e da tomada de decisão, escolhendo seu nível de atuação; d) colaboração: pacientes e famílias são incluídos como base de apoio da instituição e os líderes de cuidado à saúde colaboram com os pacientes e família no desenvolvimento, implantação e avaliação das políticas e programas, na facilitação dos cuidados à saúde, na educação profissional e prestação de cuidado (PINTO et al., 2010).

O cuidado centrado na família tem o objetivo de promover a saúde e o bem-estar dos indivíduos e família e restaurar seu controle e dignidade. De acordo com ele, a definição de

família é dada pelos seus próprios membros e as ações não se restringem ao corpo biológico, tendo em vista que os apoios emocional, social e de desenvolvimento são considerados componentes do cuidado à saúde. Embora seja centrado na família, o cuidado não elimina a competência individual de cada membro em relação à tomada de decisão de sua própria saúde (PINTO et al., 2010). Sob esta visão, a família é considerada um sistema complexo de elementos em mútua interação (PINTO et al., 2010).

Na enfermagem neonatal e pediátrica, o Cuidado Centrado na Família é filosofia que, além de cuidar da criança, também reconhece a família como unidade de cuidado. Nesse sentido a família é vista como constante na vida da criança e a unidade na qual a criança receberá os cuidados de promoção à saúde e prevenção de doenças e os primeiros atendimentos (PINTO et al., 2010).

As famílias devem ser apoiadas e incentivadas a participar efetivamente da prestação de cuidados e tomada de decisão. Os profissionais devem se basear nos pontos fortes e singulares destas e reconhecer suas habilidades no cuidado do filho (MURRAY, 2006).

O cuidado centrado na família do recém-nascido ainda é algo incipiente e que passa também pelo âmbito da motivação pessoal. Embora a convivência constante dos enfermeiros com a família sensibilize para esta forma de cuidar, muitos profissionais ainda não confiam em si mesmos, gerando certa incoerência entre o pensar e o agir (PINTO et al., 2009). O enfermeiro, então, precisa se preparar para reconhecer as necessidades e potencialidades da família como coparticipante do cuidado integral de saúde de seus filhos.

### **3.4- Desenvolvimento do vínculo mãe-filho**

A equipe de enfermagem das Unidades Neonatais deve facilitar as oportunidades de contato precoce e contínuo entre pais e bebês, visando contribuir com o estabelecimento do vínculo e apego, considerando que esse é um processo gradual, podendo levar mais tempo do que os primeiros dias ou semanas do período pós-natal (SCOCHI et al., 2003).

O termo vínculo tem sua origem no latim “vinculum”, que significa união com características duradouras. De igual maneira, provém da mesma raiz que a palavra “vinco”, que se refere a alguma forma de ligação entre partes que se unem e que são inseparáveis, embora permaneçam delimitadas entre si. Vínculo também significa estado mental que pode ser expresso através de diversos modelos e abordagens (ZIMERMAN, 2010).

O nascimento de um filho é muito mais que simples evento biológico. Faz emergir emoções, expectativas e planos futuros. Assim, a maternidade pode ser fenômeno social, pois quando a mulher vivencia o processo de gravidez ela se identifica como mãe e,

posteriormente, essa representação será interiorizada e objetivada socialmente (KIMURA, 1997).

A gravidez pode ser estruturada tanto sobre elementos da realidade quanto das fantasias maternas. Esse período pode ser compreendido como fase de transição dentro do processo normal de desenvolvimento e uma das experiências mais significativas na vida da mulher, que passa por intensas transformações biológicas e sociais, o que exige da gestante e família inúmeras adaptações (CONSONNI, 2013).

O período gravídico é fortemente marcado pelo pensamento mágico, sendo muitas vezes observado clima de euforia e fantasia durante a espera do filho. A família projeta no bebê todos os seus sonhos, ideias, faltas e vivências anteriores (MARQUES, 1995). Porém, podem surgir sentimentos ambivalentes em relação ao feto, de rejeição e ansiedade, mas com sua aceitação e predomínio de sentimentos positivos, o vínculo será estabelecido (SKLUS et al., 2001, NOBREGA, 2005).

O momento do nascimento também é de fundamental importância para o vínculo mãe-filho, podendo intensificá-lo. O filho em potencial passa a ter status de pessoa e a mãe irá conhecê-lo. O bebê, por sua vez, sujeito ativo nesse processo, logo aprende a interpretar a mãe, na medida em que suas capacidades comportamentais de ver, ouvir e se mover provocam respostas nela, iniciando interações recíprocas (NOBREGA, 2005, GUTIERREZ et al., 2011).

No caso do nascimento de RNMBP, a passagem do bebê imaginado para o real tende a ser interrompido por uma realidade em que o bebê idealizado da gestação não corresponde em nada ao bebê da incubadora (MARSON, 2008).

A separação dos pais em decorrência da internação do neonato na UTIN, em geral, faz com que estes sintam tristeza, medo e estresse, pois se encontram fragilizados e inseguros quanto à vida de seu bebê. Apresentam sentimentos contraditórios, como culpa, por se sentirem responsáveis pelo sofrimento do filho; impotência, frente ao cuidado especializado que o bebê requer e, ao mesmo tempo, manifestam esperança e resignação (SKLUS et al., 2001, NOBREGA, 2005, MARSON, 2008).

Estudiosos apontam que o comportamento de apego se desenvolve desde a vida intrauterina e que é fundamental o contato entre mãe e filho nos momentos iniciais da vida pós-natal (BRAZELTON, 1998; KLAUS, KENNEL, 1993), devendo a mãe, em circunstâncias favoráveis, participar do cuidado mesmo em ambiente hospitalar (SLUCKIN et al., 1990). Nesse sentido, cabe à equipe de enfermagem das Unidades Neonatais dar todo

apoio necessário às mães e famílias, de forma a viabilizar sua efetiva participação no cuidado dos seus filhos durante todo período de internação.



# *Percurso Metodológico*

---

## 4. Percurso Metodológico

### 4.1 Tipos de Estudo

Adotou-se abordagem qualitativa de pesquisa, a qual é entendida como aquela capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes a atos, relações e estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas (MINAYO, 2008). Esse tipo de pesquisa envolve o estudo de uma variedade de materiais empíricos que descrevem momentos e significados rotineiros e problemáticos na vida dos indivíduos. Consiste em um conjunto de práticas materiais e interpretativas que dão visibilidade ao mundo, transformando-o em uma série de representações, com o objetivo de entender ou interpretar os fenômenos (DENZIN; LINCOLN, 2006).

Os métodos qualitativos concentram-se no todo da experiência humana e no sentido atribuído pelos indivíduos que vivem a experiência. Esses métodos permitem compreensão mais ampla e profunda a respeito dos comportamentos humanos complexos do que aquela obtida de exames ou outras medidas lineares de percepção (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001).

A Teoria das Representações Sociais (TRS) fundamentou a realização deste estudo e pode ser considerada uma interpretação da realidade que pressupõe que não haja distinção entre sujeito e objeto da pesquisa. Uma vez que toda realidade é representada pelo indivíduo, toda representação é, portanto, uma forma de visão global e unitária de um objeto. Para que o indivíduo possa formar essa visão global, ele usa elementos de fatos cotidianos e de conhecimentos do senso comum (OLIVEIRA, 2001).

A TRS operacionaliza um conceito para trabalhar com o pensamento social em sua dinâmica e diversidade. Parte da premissa de que existem formas diferentes de conhecer e de se comunicar, guiadas por objetivos diferentes.

Etimologicamente, “representação” provém da forma latina “repraesentare” – fazer presente ou apresentar de novo. Fazer presente alguém ou alguma coisa ausente, mesmo que seja uma ideia, por intermédio da presença de um objeto (FALCON, 2000).

A representatividade do grupo na fala do indivíduo ocorre porque tanto o comportamento social quanto o individual obedecem a modelos culturais interiorizados, ainda que as expressões pessoais apresentem sempre variações em conflito com as tradições. A

questão da representatividade qualitativa reflete o caráter histórico mais geral e específico de um grupo (MINAYO, 2008).

A representação social é expressa como uma forma de conhecimento socialmente elaborada e compartilhada, com alcance prático que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social. Igualmente designada como saber de senso comum ou ainda saber ingênuo, natural (JODELET, 2001), onde o sujeito da pesquisa dá sentido a dado objeto, partindo da sua própria realidade e/ou experiências (REIS; ANDRADE, 2008). É expressão filosófica que significa a reprodução de uma percepção anterior da realidade ou do conteúdo do pensamento, e são definidas como categorias de pensamento que expressam a realidade e explicam-na, justificando-a ou questionando-a (MINAYO, 2008).

As representações sociais possuem duas funções: 1) Elas convencionalizam os objetos, pessoas ou acontecimentos que encontram dando uma forma definitiva; localizam-nos em uma determinada categoria e gradualmente põem-nos como um modelo de determinado tipo, distinto e partilhado por um grupo de pessoas. Todos os novos elementos se juntam a esse modelo e se sintetizam nele. Mesmo quando uma pessoa ou objeto não se adequam exatamente ao modelo, nós os forçamos a assumir determinada forma, entrar em dada categoria, na realidade, a se tornar idêntico aos outros, sob pena de não ser nem compreendido, nem decodificado; nós pensamos através de uma linguagem; nós organizamos nossos pensamentos de acordo com um sistema que está condicionado, tanto por nossas representações, quanto por nossa cultura; 2) Representações são “prescritivas”, isto é, elas se impõem sobre nós com uma força irresistível. Essa força é uma combinação de uma estrutura que está presente antes mesmo que nós comecemos a pensar e de uma tradição que decreta o que deve ser pensado (REIS; BELLINI, 2011).

Tão precioso quanto o conhecimento científico é o saber do senso comum. Também denominado de sabedoria popular; é o tipo de conhecimento acumulado pelo ser humano, que diferente do método científico, é adquirido espontaneamente, sem preocupação com métodos ou com sistematização (FERNANDES, 2010).

Além da abordagem qualitativa de pesquisa, foi também utilizada, neste estudo, a revisão integrativa da literatura.

A revisão integrativa da literatura é um dos métodos de pesquisa utilizados na Prática Baseada em Evidência (PBE) que permite a incorporação das evidências na prática clínica. Esse método tem a finalidade de reunir e sintetizar resultados de pesquisas sobre delimitado tema ou questão, de maneira sistemática e ordenada, contribuindo para o aprofundamento do conhecimento do tema investigado. Inclui a análise de pesquisas relevantes que dão suporte à

tomada de decisão e a melhoria da prática clínica, possibilitando a síntese do estado do conhecimento de determinado assunto, além de apontar lacunas do conhecimento que precisam ser preenchidas com a realização de novas pesquisas. Esse método permite a síntese de múltiplos estudos publicados e possibilita conclusões gerais a respeito de uma particular área do conhecimento (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

## **4.2 Local do Estudo**

Esse projeto é integrante do Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família (NEPAAF), do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual Maringá (UEM), onde são desenvolvidos diversos estudos envolvendo a família e o RN de risco.

Foi desenvolvido em Londrina – PR, município que conta com 510.770 habitantes (IBGE, 2009) e onde o número anual de nascidos vivos de mães residentes diminuiu de 8180 em 2000 para 6761 em 2009. No mesmo período, o número de crianças nascidas com peso inferior a 1500 gramas manteve-se praticamente o mesmo: 102 no início da década e 101 no seu final (BRASIL, 2011).

O Programa de Vigilância do RN de Risco, em atividade no município desde 1993, tem como objetivo combater a mortalidade infantil e estabelecer algumas rotinas de atendimento para essas crianças (ROSSETO; PIZZO, 2007). De acordo com esse programa, os RN de risco são identificados logo após o nascimento, por meio de visitas realizadas por técnicos do setor de Vigilância em Saúde. Estes visitam as maternidades do município duas vezes por semana, para recolher a Declaração de Nascido Vivo (DNV) e identificar aqueles a serem incluídos no programa.

Essa inclusão é feita de acordo com critérios previamente estabelecidos: 1) peso ao nascer inferior ou igual a 2.500g; 2) mães com 17 anos ou menos; 3) nascimentos prematuros; 4) índice de Apgar no quinto minuto inferior ou igual a 7; e 5) algum critério definido pelo médico do hospital de nascimento (GABANI et al., 2010).

Após a identificação desses recém-nascidos, as DNV são repassadas à Diretoria de Informações em Saúde (DIS), que codifica e digita os dados no Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC), possibilitando não só o levantamento do número real de nascimentos vivos, mas também a análise de importantes variáveis, capazes de caracterizar a gestação, o parto, a mãe e o recém-nascido. Posteriormente, as Unidades Básicas de Saúde (UBS) e Unidades Saúde da Família (USF) são comunicadas da existência de crianças vulneráveis em suas áreas de abrangência, para que as intervenções cabíveis sejam realizadas.



As informações que são repassadas às unidades de atenção básica por meio de relatório gerado pelo sistema informatizado do município são referentes ao nome da mãe, endereço e motivo de inclusão no programa.

O município não possui ambulatório de seguimento para atendimento de todos os recém-nascidos considerados de risco. Apenas o Hospital A possui rotineiramente tal serviço, porém atende somente às crianças nascidas em sua maternidade. Os hospitais B e C encaminham estes recém-nascidos após a alta para acompanhamento na atenção básica.

Inicialmente, o trabalho de campo desenvolveu-se nos três hospitais do município de Londrina – PR que possuíam UTIN e onde os recém-nascidos das famílias participantes se encontravam hospitalizados:

**Hospital A (Hospital Universitário de Londrina)** – é credenciado ao Sistema Único de Saúde (SUS), caracterizando-se como instituição de caráter público. Órgão suplementar da Universidade Estadual de Londrina (UEL), autarquia vinculada à Secretaria de Estado da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, é considerado centro de referência regional para o SUS. Como único hospital público de grande porte no norte do Paraná, atua na prestação de serviços de assistência à saúde em praticamente todas as especialidades médicas, formação de recursos humanos, educação continuada, pesquisa e desenvolvimento tecnológico, bem como na cooperação técnica e científica com a rede de serviços. Em sua estrutura, apresenta unidades de internação médico-cirúrgicas, pediátrica, maternidade, centro-cirúrgico, pronto-socorro e Unidade de Terapia Intensiva (UTI) adulto, pediátrica e neonatal. A UTIN possui 10 leitos e a pediátrica, cinco.

**Hospital B (Hospital Evangélico de Londrina)** – instituição privada credenciada ao SUS e a diversos planos de saúde, classificada como instituição filantrópica. Configura-se como referência no atendimento à gestante de alto risco. Hospital terciário, o qual possui unidades de internação médico-cirúrgicas, pediátrica, maternidade, Unidade de Cuidados Intermediários (UCI) neonatais, UTI neonatal, pediátrica e de adultos, Unidade Coronariana (UCO), centro-cirúrgico e Pronto-Socorro (PS). As UTI neonatal e pediátrica possuem 10 leitos, sendo seis leitos neonatais e quatro leitos pediátricos. Desde 1995, é credenciado como Hospital Amigo da Criança pelo Ministério da Saúde (MS).

**Hospital C (Hospital Infantil Sagrada Família)** – é credenciado ao SUS, porém atende diversos planos de saúde e é caracterizado como instituição filantrópica. Conta com estrutura de grande porte que atende apenas pacientes na faixa etária de 0 a 12 anos de idade. Possui PS e unidades de internação pediátrica e médico-cirúrgica, centro-cirúrgico e UTI pediátrica e neonatal. A UTI neonatal tem oito leitos e a pediátrica, 12. Esse hospital é integrante de uma

rede de mais dois hospitais, Mater Dei e Irmandade Santa Casa de Londrina, sendo que o primeiro possui atendimento à clínica geral, cirúrgica e maternidade; no entanto, atende apenas a convênios e particulares. Já a Irmandade Santa Casa de Londrina é responsável pelos outros dois hospitais e possui unidades de internação médico e cirúrgica, UTI e Centro-cirúrgico para atendimento apenas a pacientes adultos conveniados ao SUS, particulares e demais convênios. Após a coleta de dados nos hospitais citados, o estudo prosseguiu no domicílio das famílias dos RN incluídos no estudo.

Outro espaço institucional para o desenvolvimento do trabalho de campo foi a UBS/USF de Londrina. Esse município possui 52 UBS, sendo 42 em área urbana e 10 localizadas na área rural, e 100 ESF. Porém, só foram incluídas no estudo aquelas que tinham na sua área de abrangência famílias integrantes do estudo.

### **4.3 Participantes do Estudo**

Participaram do estudo 41 famílias residentes em Londrina que possuíam RN internados nas UTIN dos hospitais citados. Tais famílias foram incluídas por possuírem crianças com peso ao nascer inferior a 1.500 g e parto ocorrido no período de novembro de 2011 a julho de 2012. Não participaram do estudo as famílias cujos RN nasceram com peso inferior a 500 g (um caso), eram portadores de malformações congênitas (um caso) ou vieram a óbito nos primeiros seis meses de vida (10 casos).

Em relação aos profissionais de saúde atuantes em ambiente hospitalar, participaram 18 enfermeiros de todos os turnos de trabalho (manhã, tarde e noite), que estavam atuando nas UTIN no mesmo período de inclusão dos RNs.

Quanto aos profissionais de saúde atuantes da rede básica, participaram 22 enfermeiros da área de abrangência da unidade de saúde na qual estava vinculada a família do RN incluída na pesquisa.

Cabe ressaltar que a mãe foi o membro da família abordado, por ser considerada aquela que mantém maior vínculo e por realizar a maior parte do cuidado dos filhos, inclusive junto aos serviços de saúde. O enfermeiro foi o membro da equipe de saúde abordado por se admitir que ele mantém amplo contato com as famílias usuárias dos serviços de saúde, tem papel de cuidador das crianças em seus locais de trabalho e ainda realiza atividades de gestão de cuidados neonatais.

#### 4.4 Procedimentos para Coleta de Dados

Nas duas revisões integrativas de literatura realizadas, as seguintes etapas foram seguidas:

- 1) Identificação da hipótese ou questão norteadora: consiste na elaboração da problemática de maneira clara e objetiva, seguida pela busca pelos descritores ou palavras-chaves;
- 2) Seleção da amostragem: determinação dos critérios de inclusão e exclusão, momento de estabelecer transparência, para que proporcione profundidade, qualidade e confiabilidade na seleção;
- 3) Categorização dos estudos: definição quanto à extração das informações dos artigos revisados, com o propósito de resumir e organizar tais informações;
- 4) Avaliação dos estudos: análise crítica dos dados extraídos;
- 5) Discussão e interpretação dos resultados: momento em que os principais resultados são comparados e fundamentados com o conhecimento teórico, além da avaliação quanto a sua aplicabilidade;
- 6) Apresentação da revisão integrativa e síntese do conhecimento: deve contemplar as informações de cada artigo revisado de maneira sucinta e sistematizada, apresentando as evidências encontradas (MENDES et al., 2008).

A coleta de dados empíricos foi realizada por meio de entrevista semiestruturada, a qual se constitui em processo de interação social, em que o entrevistador tem a finalidade de obter informações do entrevistado, por meio de roteiro contendo tópicos em torno de uma problemática central (HAGUETTE, 2010). Além disso, privilegia a obtenção de informações através da fala individual, revelando condições estruturais, sistemas de valores, normas e símbolos e transmite, através de um porta-voz, representações de determinados grupos (MINAYO, 2008). “Podem ser consideradas conversas com finalidades” (MINAYO, 2005, p. 91).

A entrevista semiestruturada, adotada neste estudo, possibilitou que o informante discorresse sobre suas experiências, a partir do foco principal proposto pelo pesquisador, ao mesmo tempo em que permitiu respostas livres e espontâneas do informante (TRIVIÑOS, 2010).

A coleta de dados em ambiente hospitalar foi realizada com mães e com enfermeiros da UTIN separadamente. O espaço utilizado foi definido pela Diretoria de Enfermagem, respeitando a disponibilidade dos pais e dos profissionais.

Para a coleta de dados com mães, no hospital, foi utilizado roteiro de entrevista semiestruturado, sendo constituído de duas partes: a primeira, continha breve caracterização e a segunda era referente especificamente aos objetivos do estudo (Apêndice A). As falas das participantes foram gravadas, utilizando-se gravador digital e logo após o término da entrevista elas foram transferidas ao notebook e transcritas na íntegra para análise.

Após a finalização das entrevistas com mães no ambiente hospitalar, as entrevistas com enfermeiros atuantes hospitalares foram iniciadas. O critério de inclusão adotado foi que estes enfermeiros deveriam estar atuando nas UTIN durante a coleta de dados com as mães. Tais entrevistas foram agendadas previamente com os profissionais e, nesse caso, também foi utilizado roteiro semiestruturado, sendo constituído de duas partes: a primeira, com breve caracterização e a segunda referente especificamente aos objetivos do estudo (Apêndice B). As entrevistas também foram gravadas utilizando-se gravador digital e, ao seu término, foram transferidas ao notebook e transcritas na íntegra para análise.

Como o primeiro contato com a família foi realizado durante a hospitalização da criança, o pesquisador desenvolveu certo vínculo com ela, que se responsabilizou por comunicar ao pesquisador a condição de alta da criança e qual seria a residência em que iriam permanecer nos primeiros sete dias após saírem do hospital. Esse cuidado se fez necessário, pois em várias situações, ao receber alta, a mãe não retorna imediatamente ao seu domicílio. Por vezes, elas preferem ficar na casa de parentes até se sentirem mais seguras para cuidar da criança. Além disso, foi confirmado o endereço residencial e solicitado o endereço (inclusive telefone) de dois outros parentes (preferência avós) que morassem no mesmo município, para que a pesquisa tivesse continuidade. Essa estratégia foi utilizada para diminuir perdas decorrentes da não localização e/ou mudança da família em relação ao endereço fornecido no hospital. Outro cuidado tomado pela pesquisadora foi de entrar em contato telefônico com os ambientes hospitalares diariamente para saber do quadro clínico destes bebês e da possível previsão de alta.

Após a alta da criança, o pesquisador iniciou as entrevistas no domicílio. Estas foram agendadas previamente com as famílias, sendo realizadas três visitas nos primeiros seis meses de vida: a primeira sete dias após a chegada do recém-nascido no domicílio; a segunda, 45 dias após a primeira visita e a terceira no sexto mês de vida da criança.

A escolha destes períodos se deu pela compreensão de que a primeira semana após a alta é período de grandes transformações e adaptações para a família e que, de modo geral, nela a mãe recebe apoio de familiares próximos para o cuidado; o segundo período foi escolhido por entender que a fase crítica de adaptação já ocorreu e normalmente a mãe passa a

assumir o cuidado integral; o terceiro período de entrevista foi escolhido por ser nova etapa de desafios, especialmente com relação à alimentação.

As entrevistas no domicílio também obedeceram a roteiro semiestruturado, sendo constituído de uma parte com breve caracterização, porém com ênfase na família, e a segunda referente especificamente aos objetivos do estudo (Apêndice C). Foi solicitado à mãe que, se possível, viabilizasse que as entrevistas ocorressem no horário em que outros membros da família que a auxiliavam nos cuidados com a criança pudessem participar. Foram incluídas questões diretamente aos integrantes da família para que tivessem a oportunidade de verbalizar seu papel no cuidado. As falas dos familiares foram gravadas utilizando-se gravador digital e, ao término da entrevista, foram transferidas ao notebook e transcritas na íntegra para análise.

Simultaneamente às entrevistas realizadas no domicílio, iniciaram-se as entrevistas com os enfermeiros atuantes na rede básica de saúde, sendo que ao final da segunda entrevista com as famílias, ou seja, 45 dias após a alta dos bebês, todos os enfermeiros da atenção básica já haviam sido entrevistados. Uma única entrevista foi realizada com cada enfermeiro. O critério de inclusão adotado para a participação destes enfermeiros era que os mesmos estivessem atuando na equipe de atenção básica que fosse área de abrangência. Para tanto, o pesquisador foi pessoalmente a UBS responsável pela área de residência das famílias que participavam do estudo e solicitou a colaboração desses enfermeiros. Após seu consentimento, foi agendada a entrevista, que ocorreu na própria Unidade, em espaço reservado e indicado pelo gerente, respeitando a disponibilidade do profissional. As entrevistas foram gravadas integralmente com o auxílio de gravador digital, armazenadas no notebook e transcritas na íntegra. Para essa etapa do estudo foi utilizado roteiro semiestruturado constituído de duas partes, a primeira sendo breve caracterização e a segunda referente especificamente aos objetivos do estudo (Apêndice D).

O Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), por sua vez, foi utilizado para avaliação das famílias. Este é uma estrutura multidimensional, integrada, baseada nos fundamentos teóricos de sistemas, cibernética, comunicação e mudança, e influenciada pelo pós-modernismo e pela biologia de cognição. O MCAF é considerado um dos quatro principais modelos de avaliação familiar no mundo. Originalmente adaptado de uma estrutura de avaliação da família desenvolvida por Tomm e Sanders em 1983, foi substancialmente revisado em 1994 e em 2000, com aperfeiçoamento em 2008 (WRIGHT; LEAHEY, 2008). Este modelo permite a avaliação da família em termos estruturais (Apêndice C).

Na avaliação estrutural é investigado quem faz parte da família, ou seja, a composição familiar, qual é o vínculo afetivo entre seus membros e qual é seu contexto (classe social, espiritualidade e/ou religião e o ambiente em que vivem). Os instrumentos mais utilizados para a avaliação da estrutura da família são o genograma e o ecomapa. A utilização desses instrumentos permite visualizar a dinâmica da estrutura familiar interna e externa, e sua relação com o contexto social. O genograma representa, em termos gráficos, a estrutura familiar interna, ou seja, é um diagrama do grupo familiar e o ecomapa é diagrama do contato da família com o contexto social e seus vínculos afetivos, representando as conexões importantes da família com a sociedade. A construção do genograma e ecomapa das famílias ocorreu durante as entrevistas no domicílio e, especificamente, foi iniciado na segunda e concluído na terceira visita. Para sua construção foram utilizados os símbolos do diagrama proposto pelo MCAF (Anexo 1).

#### **4.5 Análise de Dados**

Para análise de dados das revisões integrativas da literatura construiu-se quadro síntese contemplando os seguintes aspectos: nome da pesquisa; nome dos autores; objetivo do estudo; resultados e recomendações/conclusões.

Para análise dos dados obtidos por entrevista foi utilizado o referencial metodológico do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Essa proposta de organização e tabulação de dados de natureza qualitativa constitui-se em estratégia que utiliza uma forma discursiva e procura tornar claro o que pensa ou a vivência de determinada população sobre certo tema.

Os dados empíricos compõem-se de um ou vários discursos na primeira pessoa do singular, em que esse eu sintático, além de sinalizar a presença de um sujeito individual do discurso, expressa referência coletiva, na medida em que esse eu fala em nome da coletividade. O pensamento da coletividade é visto como único discurso que representa todo o conjunto de depoimentos expressos pelos membros de dada sociedade e cultura sobre certo tema (LEFEVRÈ; LEFEVRÈ, 2005).

Ao utilizar o DSC, os depoimentos de cada participante não se reduzem a categorias unificadoras, já que a proposta do método é reconstruir, com trechos dos relatos individuais, discurso síntese para expressar dado pensar ou sentir sobre o fenômeno (LEFEVRÈ; LEFEVRÈ, 2005).

A proposta do DSC consiste basicamente em analisar o material verbal coletado, extraíndo-se dos discursos algumas figuras metodológicas para organizar, apresentar e

analisar os dados obtidos através dos depoimentos. As figuras metodológicas que auxiliam na análise dos dados são: as expressões chave, as idéias centrais, o discurso do sujeito coletivo e a ancoragem (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2011).

As **expressões-chave** são constituídas por transcrições literais de parte dos depoimentos, que permitem o resgate do que é essencial no conteúdo discursivo dos segmentos em que se divide o depoimento (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2011).

A **ideia central** de um discurso pode ser entendida como a(s) afirmação(ões) que permite(m) traduzir o essencial do conteúdo discursivo explicitado pelos sujeitos em seus depoimentos (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2011).

O **Discurso do Sujeito Coletivo** é construído na primeira pessoa do singular, buscando reconstruir com pedaços de discursos individuais, como quebra-cabeça, tantos discursos-síntese quantos se julgue necessários para expressar o pensamento ou representação social de um grupo de pessoas sobre determinado tema (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2011).

A **ancoragem** é a manifestação linguística explícita de dada teoria, ideologia, ou crença que o autor do discurso declara e que, na qualidade de afirmação genérica, está sendo usada pelo enunciador para “enquadrar” uma situação específica (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2011).

A análise de dados relativos à estrutura familiar foi realizada com base no modelo MCAF, conforme anteriormente apresentado.

#### **4.6 Aspectos Éticos**

A pesquisa foi realizada mediante parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Londrina – UEL, sob nº CEP 228/2011 (Anexo 2), do Comitê de Ética em Pesquisa da Irmandade Santa Casa de Londrina - ISCAL, sob nº 393/2011 (Anexo 3) e autorização das famílias (Apêndice E), bem como dos enfermeiros que atuam nas UTIN e nas unidades de atenção básica (Apêndice F). Cabe ressaltar que os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), após assinados, foram guardados pelo pesquisador. Entre os documentos encaminhados ao Comitê, estavam as autorizações das três instituições hospitalares incluídas no estudo e da Secretaria Municipal de Saúde de Londrina. Este estudo respeitou a Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, que aprovou as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 1996). Posteriormente,

respeitou a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, a qual também volta-se a regulamentar pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012).





*Resultados*

---

## **5- Resultados**

Tendo como fio condutor as representações sociais sobre o cuidado ao RNMBP, os resultados desta pesquisa estão contemplados em seis artigos a seguir apresentados.

**ARTIGO 1- Sentimentos que permeiam as representações das famílias de recém-nascidos de risco: revisão integrativa da literatura**

**Sentimentos que permeiam as representações das famílias de recém-nascidos de risco:  
revisão integrativa da literatura**

**Feelings that permeate the representations of families of newborns at risk: an  
integrative literature review**

**RESUMO**

**Objetivo:** identificar, por meio da literatura científica, os sentimentos que permeiam as representações de famílias que vivenciam o nascimento de recém-nascido de risco. **Método:** trata-se de estudo descritivo de revisão integrativa de literatura. A busca dos artigos foi realizada nas bases de dados *Lilacs* e *MedLine* com as palavras-chave: *sentimentos, família e recém-nascido*, sendo considerado os anos de 2000 a 2011. Inicialmente, foram identificados 18 artigos, dos quais 13 foram selecionados. Para a análise e posterior síntese dos artigos foi utilizada figura sinóptica e a apresentação dos resultados e discussão são descritivas. **Resultados:** os principais sentimentos identificados nos estudos revisados foram: culpa, pena, medo, raiva, impotência, decepção, incompreensão e luto pela perda do filho idealizado. **Conclusões:** a experiência de ter filho recém-nascido de risco implica em sentimentos familiares muitas vezes negativos que devem ser considerados pelos profissionais de saúde, no sentido de viabilizar uma rede para o cuidado integral dos recém-nascidos e suas famílias. **Descritores:** Sentimentos; Família; Recém-Nascido.

**ABSTRACT**

**Objective:** To identify, through scientific literature, the feelings that permeate the representations of families experiencing the birth of a newborn at risk. **Method:** This is a descriptive study of integrative literature review. The search for articles was conducted in the *Lilacs* and *Medline* databases by the keywords: feelings, family and newborn, being considered the years 2000-2011. Initially, 18 articles were identified, from which 13 were selected. For analysis and subsequent synthesis of the articles figure synoptic was used and presentation of results and discussion are descriptive. **Results:** The main feelings identified in the reviewed studies were: guilt, shame, fear, anger, helplessness, disappointment, misunderstanding and mourning the loss of the idealized child. **Conclusions:** The experience of having a newborn child at risk often involves negative feelings that should be considered by health professionals, in order to enable a network of comprehensive care for newborns and their families.

**Keywords:** Feelings, Family, Newborn.

## INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, o Brasil está vivendo um processo de transição epidemiológica, com modificações nos padrões de morbidade e mortalidade e significativa redução das taxas de mortalidade infantil. A literatura científica tem evidenciado que tal redução decorreu muito mais do declínio nos índices de mortalidade pós-neonatal, mantendo a mortalidade neonatal em declínio menos expressivo.<sup>1</sup>

Nesse contexto, algumas regiões do Brasil tiveram seu modelo de saúde reconhecido nacionalmente por reduzir os índices de mortalidade infantil geral, como no município de Caragipe-PE, onde ocorreu diminuição acentuada nos índices de mortalidade infantil: de 40,3 (1995) para 20,2 em cada mil nascidos vivos (2000), sendo apontada como um dos motivos a implementação do Programa de Agentes Comunitários de Saúde na Estratégia de Saúde da Família.<sup>2</sup>

O peso de nascimento é um forte preditivo da morbimortalidade neonatal. Crianças com baixo peso ao nascer apresentam maior mortalidade nas primeiras semanas de vida. Prematuridade e restrição do crescimento intrauterino, ou, ainda, a combinação de ambos, apesar de etiologias e consequências diferentes serem as principais causas do baixo peso ao nascer.<sup>3</sup>

Os avanços tecnológicos das últimas décadas têm permitido a queda nos índices de mortalidade infantil, especialmente entre os recém-nascidos (RN) de peso ao nascimento inferior a 1.000 g: a sobrevivência dos RNs com peso entre 500 e 599 g, por exemplo, aumentou de 0%, em 1980, para quase 80% em 1993, mostrando extraordinário progresso na diminuição da mortalidade dos neonatos com extremo baixo peso.<sup>1</sup> Nesse sentido, as modernas unidades de terapia intensiva neonatal, equipadas com tecnologia de ponta, são um marco na assistência a esses bebês, contribuindo para a sua sobrevivência, tendo como foco de assistência os aspectos biológicos, primordialmente. Se por um lado esses avanços auxiliam no aumento da sobrevivência, por outro contribuem para intensificar as dificuldades e ansiedades da família diante dos cuidados com o RN.

A literatura científica tem classificado como de risco os RN que apresentam um dos seguintes fatores: residência em área de risco; baixo peso ao nascer (< 2.500 g); prematuridade (< 37 semanas de idade gestacional); asfixia grave (Apgar < 7 no 5º minuto de vida); necessidade de internação ou intercorrência na maternidade; necessidade de orientações especiais no momento da alta da maternidade/unidade de cuidados ao RN; RN de mãe

adolescente (< 18 anos); RN de mãe com baixa instrução (< 8 anos de estudo); e história de morte de crianças <5 anos na família.<sup>4</sup>

Apesar de ser cada vez maior a expectativa de sobrevivência de crianças de alto risco, resta a preocupação com o prognóstico, em longo prazo, uma vez que a prematuridade, o tratamento neonatal e o tempo de internação podem ter como consequências crianças com sequelas importantes no que diz respeito ao seu desenvolvimento, crescimento e interação familiar.<sup>5</sup>

No ciclo familiar não existe estágio que provoque mudança mais profunda ou que tenha um desafio maior do que a chegada de uma criança. No caso do nascimento de um RN de risco, seja prematuro ou doente, a família se vê diante de experiência desgastante e desafiadora, o que ocasiona profundas alterações na dinâmica familiar e se prolonga com a internação, muitas vezes também prolongada, do filho<sup>5</sup>.

A condição de gerar um filho implica a necessidade de intensa reestruturação e reajustamento pessoal e social, resultando em mudança de identidade e redefinição de papéis, articuladas com modificações orgânicas e psíquicas.<sup>6</sup>

Nas situações de risco neonatal, o bebê real é diferente do imaginado e um sentimento de culpa pelos problemas do filho pode atuar como fator inibidor do contato espontâneo entre pais e bebês.<sup>7</sup>

A mãe e a família esperam por um filho perfeito e preocupam-se com isso. Dessa forma, grande parte das mães, ao dar à luz, pergunta imediatamente à equipe de saúde, na sala de parto, se a criança chorou, se é perfeita e seu peso, entre outros questionamentos, com o intuito de assegurar que seu filho nasceu sem complicações ou malformações. Porém, quando o parto se antecipa, levando ao nascimento de um bebê prematuro, de baixo peso e que poderá desenvolver complicações severas, todos os sonhos e desejos são desfeitos, e uma nova etapa na vida dessas famílias se inicia.

Essa etapa gera angústias na mãe e na família que podem levar a sofrimentos emocionais. Assim, surgiu a seguinte questão: “Quais são os sentimentos vivenciados pela família de um recém-nascido de risco?”.

Sendo assim, o objetivo deste estudo é identificar, por meio da literatura científica, os sentimentos que permeiam as representações de famílias que vivenciam o nascimento de recém-nascido de risco.

## MÉTODO

Para a elaboração desta revisão integrativa, as seguintes etapas foram seguidas:

- Identificação da hipótese ou questão norteadora: consiste na elaboração de uma problemática de maneira clara e objetiva, seguida pela busca pelos descritores ou palavras-chaves;
- Seleção da amostragem: determinação dos critérios de inclusão ou exclusão, momento de estabelecer transparência, para que proporcione profundidade, qualidade e confiabilidade na seleção;
- Categorização dos estudos: definição quanto à extração das informações dos artigos revisados, com o propósito de resumir e organizar tais informações;
- Avaliação dos estudos: a análise dos dados extraídos deve ser realizada de forma crítica;
- Discussão e interpretação dos resultados: momento em que os principais resultados são comparados e fundamentados com o conhecimento teórico, além da avaliação quanto à sua aplicabilidade;
- Apresentação da revisão integrativa e síntese do conhecimento: deve-se contemplar as informações de cada artigo revisado de maneira sucinta e sistematizada, apresentando as evidências encontradas.<sup>7</sup>

Para guiar esta revisão integrativa, formulou-se a seguinte questão de pesquisa: “Dentre as contribuições produzidas na literatura científica nacional, quais as evidências disponíveis sobre os sentimentos vivenciados pela família de um recém-nascido de risco?”.

No que tange ao levantamento bibliográfico foram consultadas duas bases de dados: Lilacs (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e MedLine (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online).

Realizou-se a busca de 01 de agosto a 30 de setembro de 2011, por intermédio de pesquisa on-line. O acesso às publicações na íntegra se deu a partir dos portais SciELO (Scientific Electronic Library Online) ou Capes (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior).

Os critérios de inclusão dos artigos definidos inicialmente para esta revisão integrativa foram: a) artigos publicados em português com resumos disponíveis nas bases de dados selecionadas; b) artigos publicados no período compreendido entre janeiro de 2000 e

dezembro de 2011; c) artigos disponíveis na íntegra nos portais da SciELO ou Capes; e d) artigos que abordassem a temática sentimentos vivenciados pela família de um RN de risco.

Em virtude das características específicas, para o acesso às duas bases de dados selecionadas, as estratégias utilizadas para localizar os artigos foram adaptadas para cada uma. Os eixos norteadores foram a pergunta e os critérios de inclusão da revisão integrativa, previamente estabelecidos, de forma a manter a coerência na busca dos artigos e evitar possíveis vieses.

As palavras-chave utilizadas foram: sentimentos, família e recém-nascido. Sendo realizados os seguintes cruzamentos: família/recém-nascido; sentimentos/família/recém-nascido de baixo peso; família/recém-nascido de muito baixo peso. A busca foi realizada pelo acesso online, utilizando os quatro critérios de inclusão, e, inicialmente, foram identificados 18 artigos. Após a análise dos resumos, cinco artigos foram excluídos, por não atenderem aos critérios de inclusão, sendo a amostra final desta revisão integrativa constituída por 13 artigos.

Para a coleta de dados dos artigos foi elaborado um instrumento, submetido à validação aparente e de conteúdo por três juízes, docentes de universidade pública, com experiência no tema investigado e/ou na avaliação de instrumentos. Quase a totalidade das sugestões apresentadas foi acatada. O instrumento final contempla os seguintes itens: título do artigo, identificação dos autores, categoria profissional, título do periódico, ano de publicação, local do estudo, base de dados, objetivo do estudo, delineamento metodológico, nível de evidência, resultados e recomendações e/ou conclusão.

Para a análise e posterior síntese dos artigos que atenderam aos critérios de inclusão foi utilizada uma figura sinóptica especialmente elaborada para esse fim, que contemplou os seguintes aspectos: título da pesquisa; nome dos autores; objetivos; resultados; e recomendações/conclusão.

A apresentação dos resultados e discussão dos dados obtidos é feita de forma descritiva, possibilitando ao leitor a avaliação da aplicabilidade da revisão integrativa elaborada, de forma a atingir o objetivo desse método.

## **RESULTADOS**

Nesta revisão integrativa, foram analisados 13 artigos que atenderam aos critérios de inclusão previamente estabelecidos e, a seguir, apresenta-se panorama geral dos artigos avaliados.



Dentre os artigos incluídos neste estudo, seis são de autoria de enfermeiros; um tem entre seus autores enfermeiros, médicos e sociólogos; um foi escrito por educador físico e nutricionista; um foi escrito por enfermeiros e dentistas; um foi escrito apenas por médicos e enfermeiros. Em três artigos não foi possível identificar a categoria profissional de seus autores.

Em relação ao ano de publicação, um ocorreu em 2000, dois em 2004, um em 2006, três em 2007, dois em 2008 e quatro em 2010. Quanto à base de dados, 11 estão indexados na Lilacs e três na MedLine.

Dos artigos avaliados, 11 foram desenvolvidos em instituições hospitalares, um no domicílio da família e um em Casa de Apoio. Constatou-se, também, que as 13 pesquisas foram realizadas em instituições únicas. Em relação ao tipo de revistas nas quais foram publicados os artigos, 10 foram publicados em revistas de Enfermagem Geral, um em revista de Medicina, um foi publicado em revista de Nutrição e um em revista de Saúde Geral.

Análise relativa ao delineamento de pesquisa dos artigos estudados mostrou que 11 artigos realizaram estudos descritivos com abordagem qualitativa; um era estudo descritivo com abordagem quantitativa e um era relato de caso. Dessa forma, em relação ao nível de evidências obtidas nos artigos, encontrou-se que 12 pertenciam ao nível 4 e um ao nível 5, respectivamente.

Nas Figuras 1 a 5 apresenta-se a síntese dos artigos incluídos nesta revisão integrativa.

**Figura 1.** Síntese dos artigos incluídos na revisão integrativa.

<b>Título</b>	<b>Autor</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Resultados</b>	<b>Recomendações/conclusão</b>
Entrevistando as famílias de recém-nascidos malformados como proposta de avaliação e de intervenção de enfermagem	Fernandes MGO, Viana DL, Balbino FS, Horta AL <sup>8</sup>	Conhecer, a partir de entrevista com pais de recém-nascido malformado, a experiência desse momento no ciclo vital familiar, com a finalidade de buscar medidas de intervenção de enfermagem em famílias nessa situação a partir do processo vivido.	O nascimento de um recém-nascido malformado gera diversos sentimentos na família, como luto pela perda do filho idealizado, culpa e vergonha, podendo ocasionar conflitos e instabilidade familiar, repercutindo no direcionamento dos cuidados a serem prestados ao recém-nascido.	Mostrou-se o papel do enfermeiro como membro da equipe interdisciplinar e a necessidade de intervenções construídas com a família para minimizar o impacto da notícia e favorecer a expressão de sentimentos e resolução da crise. A proposta de intervenção visa a atuar com a família desde a detecção do problema, utilizando escuta ativa da comunicação verbal e não verbal, na tentativa de compreender a situação e atuar como facilitador do processo de resiliência da crise vivenciada.
Amamentação exclusiva de recém-nascidos prematuros: percepções e experiências de lactantes usuárias de um serviço público especializado	Braga DF, Machado MMT, Bosi ML <sup>9</sup>	Investigar percepções e vivências das mães de recém-nascidos prematuros que amamentaram exclusivamente do 4º ao 6º mês de vida.	O nascimento de um filho prematuro leva a um grande choque para os pais e a família, fazendo aflorar sentimentos de culpa, frustração, incompetência, medo, ansiedade, receio de que o filho não sobreviva, adoça com facilidade ou venha a sofrer efeitos colaterais que promovam sequelas futuras. E, para algumas mães, o aleitamento materno é percebido como um dever, visto que pode auxiliar na recuperação da saúde de seu filho.	O estudo mostrou que a decisão de amamentar o prematuro está relacionada ao reconhecimento da importância do leite materno para a saúde do filho e que amamentar exclusivamente os prematuros ainda é um desafio para algumas mães, mas é possível, desde que haja determinação e suporte apropriado da família, da rede social e, em especial, dos profissionais de saúde.

**Figura 2.** Apresentação da síntese dos artigos incluídos na revisão integrativa.

<b>Título</b>	<b>Autor</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Resultados</b>	<b>Recomendações/conclusão</b>
A formação do apego pais/recém-nascido pré-termo e/ou de baixo peso no método mãe-canguru: uma contribuição da enfermagem	Guimarães GP, Monticelli M <sup>10</sup>	Identificar e analisar os aspectos promotores e complicadores do processo de formação do apego entre pais e filhos pré-termo e/ou de baixo peso durante a prática do Método Mãe-Canguru.	Aspectos promotores: preparo pré-natal, acolhimento no parto e participação no cotidiano neonatal. Aspectos complicadores: ambiguidade de sentimentos – frustração porque o filho não é “normal, como os outros”, culpa, medo e insegurança em relação ao parto e nascimento prematuro, luto inconscientemente esperado (sentimentos negativos e dificuldades de adaptação a nova realidade), desapontamento diante da impossibilidade de acolher o filho ao nascer, falta de compreensão sobre a imaturidade do neonato e a complexa demanda de cuidado requerida.	Destaca-se o papel do enfermeiro como articulador e tutor do cuidado “cuidadoso”, não só com relação à interação dos pais com a criança, mas, também, dos diversos elementos da equipe com cada um dos seres humanos que integram a unidade familiar, planejando e desenvolvendo ações para que os pais possam contribuir no cuidado de seu filho e, aos poucos, adquirir independência no decorrer das transformações diárias.
Recém-nascido na unidade de internação neonatal: o olhar da mãe	Campos ACS, Odisio MHR, Oliveira M MC, Esteche CMGCE <sup>11</sup>	Identificar o significado, para a mãe, da internação de um filho recém-nascido em Unidade de Internação Neonatal.	Ter um filho internado na UTIN gera na mãe sentimentos de medo, separação de seu filho, ansiedade e tristeza.	O estudo revelou que é pertinente um canal de comunicação efetivo com as mães, durante o período de internação, para amenizar os sentimentos oriundos dessa experiência.

**Figura 3.** Apresentação da síntese dos artigos incluídos na revisão integrativa

<b>Título</b>	<b>Autor</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Resultados</b>	<b>Recomendações/conclusão</b>
A experiência vivida pelas famílias de crianças hospitalizadas em uma unidade de terapia intensiva neonatal	Centa ML, Moreira EC, Pinto MNGHRP <sup>12</sup>	Identificar a experiência vivida pelos familiares de crianças internadas em UTIN em um hospital de Curitiba.	Ter um filho internado na UTIN gera na família sentimentos de insegurança, medo, ansiedade, dor e tristeza.	O estudo demonstrou que apesar do atendimento prestado pela equipe multiprofissional, os familiares sentem necessidade de mais informações, orientações, aconselhamento e apoio.
Vivência materna com o filho prematuro: refletindo sobre as dificuldades desse cuidado	Souza NL, Araújo ACPF, Costa ÍCC, Mendes Jr AM, Accioly Jr H <sup>13</sup>	Analisar as vivências maternas com o recém-nascido prematuro durante a hospitalização em UTIN e nos primeiros dias após a alta hospitalar.	O contato da mãe com o recém-nascido na UTIN gera sentimentos de desespero e tristeza e, no momento da alta, as mães referem insegurança e preocupação com o medo do cuidado em domicílio.	Os achados apontam que a prematuridade precisa ser trabalhada como um fenômeno que requer atenção à família, sobretudo à mãe, favorecendo estratégias para o enfrentamento dessa realidade desde o momento do parto, na hospitalização do filho na UTIN e, posteriormente, no seguimento domiciliar.
Conhecendo os sentimentos e expectativas de mães de recém-nascido em uma unidade de terapia intensiva neonatal	Melo CRM, Villa SG, Silvério NF, Santana RA <sup>14</sup>	Conhecer os sentimentos e expectativas de mães de recém-nascidos em uma UTIN.	Observou-se que a maioria das mães era jovem adulta casada, tinha registro em carteira de trabalho e residia em Bauru-SP. Sobre a reação à internação, 77% ficaram preocupadas e angustiadas; 61% estavam preocupadas no momento da entrevista; 38,5% sentiam-se acolhidas e calmas no ambiente hospitalar; 84,5% referiram que o relacionamento mãe/equipe de enfermagem era bom; e 77% disseram que houve mudança no seu dia a dia.	As mães evidenciaram sentimentos de preocupação, angústia, calma e esperança. A maioria acreditava que seu bebê sairia logo da UTIN e que o tratamento seria eficaz, demonstrando uma relação de confiança com a equipe que prestava assistência ao seu filho.

**Figura 4.** Apresentação da síntese dos artigos incluídos na revisão integrativa.

<b>Título</b>	<b>Autor</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Resultados</b>	<b>Recomendações/conclusão</b>
Vivência materna domiciliar com recém-nascido prematuro	Souza NL, Fernandes ACP, Costa ICC, Cruz-Enders B, Carvalho JBL, Silva MLC <sup>15</sup>	Explorar vivências maternas no cuidar de recém-nascido prematuro em casa e analisar dificuldades na assistência materno-infantil, após a alta hospitalar.	As maiores dificuldades apresentadas pelas mães no cuidado com o filho prematuro em casa dizem respeito à alimentação e resultaram das falhas da equipe de saúde no preparo dessas famílias para os cuidados domiciliares com o prematuro. Surgiram, ainda, sentimentos de insegurança e medo, revelando a necessidade de uma rede de apoio com seguimento ambulatorial e de pronto atendimento, para oferecer suporte às famílias de bebês prematuros após a alta.	No cuidado materno com o filho prematuro no domicílio predominaram sentimentos negativos que impuseram mudanças no cotidiano familiar, no trabalho e na própria vida social, revelando a necessidade de apoio aos pais na transição da vida hospitalar para domiciliar em situação de prematuridade.
O significado do grupo de apoio para a família de recém-nascidos de risco e equipe de profissionais na unidade neonatal	Buarque V, Lima MC, Scott RP, Vasconcelos MGL <sup>16</sup>	Investigar o significado do grupo de apoio para a família de recém-nascidos de risco e a equipe de profissionais na unidade neonatal.	A família refere sentimentos de fragilidade, medo, culpa, raiva, tristeza, impotência e dificuldade de aceitar a separação imposta pela hospitalização do filho.	O grupo de apoio para a família de neonatos de risco na unidade neonatal representa abordagem fundamentada nos princípios do cuidado centrado na família. Assim, pode restabelecer a competência parental, ajudar a equipe a respeitar valores e sentimentos dos familiares e contribuir para que os pais e profissionais trabalhem em parceria na unidade neonatal.
Vivência e resignificação da doença do filho recém-nascido – relato de um casal	Horta ALM, Rodrigues ARF, Seixas MRD <sup>17</sup>	Identificar o significado para o casal de ter um filho com cardiopatia congênita cianótica.	A doença do filho, sua hospitalização e seu óbito gerou no casal grandes conflitos que interferiram na sua vida marital e sendo necessária a intervenção de profissionais da saúde para sua superação.	Observou-se o código próprio do casal no processo de viver a crise relacionada a um abalo na relação marital, buscando a reestruturação e mostrando que precisavam de interlocutores para a reconstrução de suas metas e objetivos, principalmente após o óbito do filho.

**Figura 5.** Apresentação da síntese dos artigos incluídos na revisão integrativa.

<b>Título</b>	<b>Autor</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Resultados</b>	<b>Recomendações/conclusão</b>
Vivência de puérperas com filhos recém-nascidos hospitalizados	Monteiro MAA, Pinheiro AKB, Souza ÂMA. <sup>18</sup>	Identificar as puérperas que acompanham o filho recém-nascido hospitalizado e conhecer sua vivência na hospitalização do filho.	A ocorrência do nascimento prematuro do bebê, aliada à separação mãe-filho, gera uma situação conflitante na puérpera, que se sente preocupada e incapaz de entender o que está acontecendo com ela e com o filho. A notícia inesperada e o entendimento da possibilidade de que o filho poderia vir a ficar hospitalizado trouxe a essas mães sentimentos de medo (de perder o filho), angústia e não aceitação da situação.	A compreensão das relações e dos vínculos estabelecidos pela mãe com seus familiares e com o grupo no qual está inserida configura-se como um dos primeiros passos para que os enfermeiros possam favorecer sua adaptação ao processo de hospitalização do filho recém-nascido.
Sentimentos e expectativas da mãe com filho prematuro em ventilação mecânica	Cruz ARM, Oliveira MMC, Cardoso MVLML, Lucio IML <sup>19</sup>	Investigar os sentimentos das mães durante a internação do filho na UTIN e conhecer suas expectativas quanto ao tratamento do recém-nascido em ventilação mecânica.	A partir da convivência com os filhos na UTIN, as mães revelaram os conflitos relacionados à condição deles. A separação é o motivo maior de angústia e sofrimento, pois não poder ter o filho nos braços gera insegurança. No entanto, acreditam na assistência e sobrevivência do filho prematuro, mostrando sentimentos e expectativas positivas em relação à alta hospitalar.	A presença das mães no ambiente de internação favorece o acompanhamento da evolução da saúde de seus filhos, promovendo vínculo afetivo entre o binômio mãe/filho.
Sentimentos de pais diante do nascimento de um recém-nascido prematuro	Santos MCL, Moraes GA, Vasconcelos MGL, Araujo EC <sup>20</sup>	Analisar os sentimentos dos pais diante do nascimento de um recém-nascido prematuro. Investigar os sentimentos dos pais diante desse nascimento durante a hospitalização na unidade neonatal. Compreender a relação do nascimento prematuro com a formação do vínculo afetivo entre os pais e o recém-nascido. Descrever as repercussões do nascimento prematuro na família.	Os sentimentos dos pais são ambíguos diante do nascimento prematuro; ocorre uma separação imposta à família pela hospitalização, mas a prematuridade é justificada por determinação divina.	A experiência de se tornar pais prematuros desencadeia sentimentos ambivalentes de que a hospitalização do recém-nascido leva a uma separação da mãe do contexto familiar, além do afastamento dos demais membros da família desse bebê, e que, todavia, esses pais parecem buscar na religião o apoio para aceitar o filho real e continuar acreditando em sua recuperação.

## DISCUSSÃO

Observou-se maior número de publicações sobre o tema entre os profissionais enfermeiros.

No que tange ao ano de publicação dos artigos, observa-se que ocorreu, ainda que pequeno, um aumento do número de publicações referente a esse tema quando se comparam os anos estudados, de 2000 a 2011.

Todos os estudos faziam referência à representação da mãe e/ou família frente ao nascimento de um RN prematuro ou de muito baixo peso, que de acordo com os critérios do Programa de Vigilância do Ministério da Saúde são classificados como RN de risco. Observou-se em parte dos artigos<sup>8,9,10,11,12,13,15,16,18,19</sup> que compõem a amostra, que os principais sentimentos referidos foram: culpa, pena, medo, raiva, impotência, decepção, incompreensão e luto pela perda do filho idealizado, sendo que apenas um dos artigos<sup>15</sup> fazia referência ao domicílio, visto que os demais relacionavam-se a internação dos filhos na UTIN. Neste espaço de assistência os pais não estão familiarizados com ambiente e, muitas vezes, não possuem conhecimento para que possam atuar efetivamente na assistência a seus filhos. Destaca-se, ainda, que em muitas situações os pais não desejam participar do cuidado por medo de sofrerem, caso estes bebês não sobrevivam.

De modo geral, as famílias referem sentimentos que representam seu sofrimento diante da chegada do filho, muitas vezes inesperada, e suas complicações. Os artigos<sup>18,20</sup> apresentam que esses sentimentos, principalmente de medo e perda do filho, interferem na formação de vínculo entre o bebê e a família, dificultando que se participe do cuidado ao RN. Algumas famílias, e em especial a mãe, por vezes, têm medo de tocar o filho, ou realizar pequenos cuidados. É como se desenvolvessem uma barreira à formação do vínculo, por medo de sofrerem com o possível risco de perda.

Outro ponto levantado nesta revisão<sup>8</sup> relaciona-se com a rejeição de algumas famílias diante do RN “não normal”, como forma de se proteger do sofrimento com a possível perda do filho diante da gravidade do caso.

Um dos estudos<sup>8</sup> evidenciou, ainda, que as famílias podem sentir vergonha por ter gerado um filho imperfeito, e apresentam dificuldade de se vincular a essa criança. Também nestas situações, percebe-se que o integrante da família que mais sofre com a presença de um filho de risco são as mães, que, de modo geral, sentem-se culpadas e inseguras para cuidar desses bebês.

Em algumas famílias, o nascimento de um RN de risco gerou crises maritais<sup>17</sup>, que necessitaram de apoio dos profissionais de saúde para superá-las. Vale ressaltar, também, que vários artigos abordaram a importância da rede de apoio para auxiliar as famílias na aceitação e enfrentamento da situação, visto que elas passam por um grande choque, que interfere em sua saúde mental.

## CONCLUSÕES

Concluindo, nesta revisão integrativa, em busca da melhor evidência disponível, em relação aos sentimentos que permeiam as representações de famílias que vivenciam o nascimento de recém-nascido de risco, percebe-se que a maioria dos artigos refere sentimentos negativos e evidencia a necessidade de redes de apoio para o cuidado integral dos recém-nascidos e suas famílias, não apenas durante a hospitalização infantil, mas, também, posteriormente, no momento em que esses RN recebem alta e vão para o domicílio.

Os profissionais de saúde são considerados interlocutores nesse processo de conflitos que a família vivência, em que o filho idealizado é contraposto ao filho real. No entanto, constata-se a existência de número reduzido de produções científicas no que se refere aos sentimentos da família no cuidado domiciliar desses RN de risco, e pouco são enfatizadas as intervenções que possam ser realizadas de forma a preservar a saúde mental dessas famílias e auxiliá-las a superar esse momento tão difícil e conflituoso.

Diante das lacunas evidenciadas e os resultados apontados nos artigos incluídos nesta revisão integrativa, entende-se ser necessário intensificar esforços para o desenvolvimento de pesquisas sobre o tema investigado, principalmente abordando a prática do enfermeiro e demais profissionais de saúde, o cuidado integral e o papel das redes de apoio familiar.

## REFERÊNCIAS

1. Araújo BF, Tanaka ACD. Fatores de risco associados ao nascimento de recém-nascidos de muito baixo peso em uma população de baixa renda. *Cad saúde Publica on line* [Internet]. 2007 [cited 2010 Sept 20];23(12): 2869-2877. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n12/05.pdf>
2. Casé V. Saúde Mental e sua interface com o Programa de Saúde da Família: quatro anos de experiência em Camaragibe. In: Lancetti A, organizadora. *Saúde Mental e saúde da família*. São Paulo: Hucitec; 2000. p. 59-78.



3. Zambonato AMK, Pinheiro RT, Horta BL, Tomasi E. Fatores de risco para nascimento de crianças pequenas para idade gestacional. *Rev saúde pública on line* [Internet]. 2004 [cited 2010 Sept 20];38(1): 24-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v38n1/18448.pdf>
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde; 2004. 80 p.
5. Merighi MAB, Jesus MCP, Santin KR, Oliveira DM. Cuidar do recém-nascido na presença de seus pais: vivência de enfermeiras em unidade de cuidado intensivo neonatal. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*; 19(6):[07 telas], nov.-dez. 2011. Available from: <http://www.eerp.usp.br/rlae>.
6. Gaíva MAM, Scochi CGS. A participação da família no cuidado ao prematuro em UTI neonatal. *Rev bras enferm on line* [Internet]. 2005 [cited Aug 2010];5(4):444-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n4/a12v58n4.pdf>
7. Mendes KDS, Silveira CCP, Galvão CM. Revisão Integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & contexto enferm on line* [Internet]. 2008 [cited 2010 Sept 20];17(4):758-64. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>
8. Fernandes MGO, Viana DL, Balbino FS, Horta AL. Entrevistando as famílias de recém-nascidos mal-formados como proposta de avaliação e de intervenção de enfermagem. *Acta sci, Health sci on line* [Internet]. 2004 [cited 2011 Sept 22];26(1):159-65. Available from: <http://www.http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/1646/1069>
9. Braga DF, Machado MMT, Bosi MLM. Amamentação exclusiva de recém-nascidos prematuros: percepções e experiências de lactantes usuárias de um serviço público especializado. *Rev nutr on line* [Internet]. 2008 [cited 2011 Sept 22];21(3):293-302. Available from . <http://www.scielo.br/pdf/rn/v21n3/a04v21n3.pdf>
10. Guimarães GP, Monticelli M. A formação do apego pais/recém-nascido pré-termo e/ou de baixo peso no método mãe-canguru: uma contribuição da enfermagem. *Texto & contexto enferm on line* [Internet]. 2007 [cited 2011 Sept 22];16(4):626-35. Available from <http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n4/a06v16n4.pdf>
11. Campos ACS, Odísio MHR, Oliveira MMC, Esteche CMGCE. Recém-nascido na unidade de internação neonatal: o olhar da mãe. *Rev RENE on line* [Internet]. 2008 [cited

- 2011 Sept 22];9(1):52-59. Available from: [http://www.revistarene.ufc.br/vol9n1\\_pdf/a07v09n1.pdf](http://www.revistarene.ufc.br/vol9n1_pdf/a07v09n1.pdf)
12. Centa ML, Moreira EC, Pinto MNGHR. A experiência vivida pelas famílias de crianças hospitalizadas em uma unidade de terapia intensiva neonatal. Texto & contexto enferm [on line] 2004 [citado 2011 Sept 22];13(3):444-51. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v13n3/a15v13n03.pdf>
13. Souza NL, Araújo ACPF, Costa ICC, Medeiros Jr A, Accioly Jr H. Vivência materna com o filho prematuro: refletindo sobre as dificuldades desse cuidado. REME rev. min. enferm on line [Internet]. 2010 [cited 2011 Sept 22];14(2):159-165. Available from: [http://www.enf.ufmg.br/site\\_novo/modules/mastop\\_publish/files/files\\_4cbd7dcfe085a.pdf](http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4cbd7dcfe085a.pdf)
14. Melo CRM, Villa SG, Silvério NF, Santana RA. Conhecendo os sentimentos e expectativas de mães de recém-nascido em uma unidade de terapia intensiva neonatal. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2010 Apr/June [cited 2011 Sept 26];4(2):739-48. Available from: [http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/905/pdf\\_57](http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/905/pdf_57)
15. Souza NL, Fernandes ACP, Costa ICC, Cruz-Enders B, Carvalho JBL, Silva MLC. Vivência materna domiciliar com recém-nascido prematuro. Rev salud pública on line [Internet]. 2010 [cited 2011 Sept 22];12(3):356-67. Available from: <http://www.scielo.org/pdf/rsap/v12n3/v12n3a02.pdf>
16. Buarque V, Lima MC, Scott RP, Vasconcelos MG. O significado do grupo de apoio para a família de recém-nascidos de risco e equipe de profissionais na unidade neonatal. J pediatri (Rio J.) on line [Internet]. 2006 [cited 2011 Sept 22];82(4):295-301. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v82n4/v82n4a12.pdf>
17. Horta ALM, Rodrigues ARF, Seixas MRD. Vivência e resignificação da doença do filho recém-nascido – relato de um casal. Acta paul enferm on line [Internet]. 2000 [cited 2011 Sept 22];13(esp): 186-88. Available from: [http://www.unifesp.br/denf/acta/2000/13\\_esp2/pdf/pt45.pdf](http://www.unifesp.br/denf/acta/2000/13_esp2/pdf/pt45.pdf)
18. Monteiro MAA, Pinheiro AKB, Souza AMA. Vivência de puérperas com filhos recém-nascidos hospitalizados. Esc Anna Nery Rev Enferm [Internet]. 2007 [cited 2011 Sept 12];11(2):276-82. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v11n2/v11n2a14.pdf>
19. Cruz ARM, Oliveira MMC, Cardoso MVLML, Lucio IML. Sentimentos e expectativas da mãe com filho prematuro em ventilação mecânica. Rev eletrônica enferm on line [Internet]. 2010 [cited 2011 Aug 10];12(1):133-9. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/pdf/v12n1a16.pdf>

20. Santos MCL, Moraes GA, Vasconcelos MGL, Araujo EC. Sentimentos de pais diante do nascimento de um recém-nascido Prematuro. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2007 Oct/Dec [cited 2011 Sept 26];1(2):140-49. Available from: [http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/374-8796-1-/pdf\\_178](http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/374-8796-1-/pdf_178)

**ARTIGO 2: Cuidados a recém-nascidos de baixo peso por equipes de saúde da família: revisão integrativa da literatura.**

## Cuidados a recém-nascidos de baixo peso por equipes de saúde da família: revisão integrativa da literatura

### Care of low birth weight newborns by family health teams: an integrative literature review

#### Resumo

**Objetivo:** Caracterizar, por meio da literatura científica, o cuidado prestado a recém-nascidos de baixo peso por equipes de Saúde da Família. **Método:** revisão integrativa, sendo a questão norteadora: “Como deve ser o cuidado a recém-nascidos de baixo peso por equipes de Saúde da Família?” A busca ocorreu nas bases de dados: *Lilacs* e *Medline*. Publicados de janeiro/2000 a dezembro/2011, utilizando-se os descritores: recém-nascido de baixo peso, família, saúde da família, atenção primária a saúde. Foram selecionados oito artigos apresentados em quadro sinóptico. **Resultados:** constatou-se que a prática dos profissionais favorece o acolhimento e resgata a integralidade da família, porém identificaram-se fragilidades nessa relação, acarretando insatisfação da família com o serviço. **Conclusão:** esta revisão possibilitou constatar que há incorporação no trabalho de evidências científicas e de recomendações das políticas públicas para a atenção à saúde integral dos neonatos. Ao mesmo tempo que persiste o distanciamento no que se refere aos aspectos relativos à organização do trabalho e inclusão da família no processo de cuidar.

**Descritores:** Recém-nascido de baixo peso; Família; Saúde da família; Atenção Primária à Saúde.

#### ABSTRACT

**Objective:** To characterize through scientific literature the care given to low birth weight newborns by Family Health teams. **Method:** Integrative review being the guiding question: "How should be the care for low birth weight newborns by Family Health teams?" The search occurred in databases: *Lilacs* and *Medline*. Published from January 2000 to December/2011, using the descriptors: low birth weight newborns, family, family health, primary health care. Eight papers were selected and presented in a summary table. **Results:** It was noticed that the practice of the professionals favors the reception and rescues the integrality of the family, but weaknesses were identified through this relationship, causing dissatisfaction with the service. **Conclusion:** This review analyzes showed that there is incorporation of scientific evidence in

the work and recommendations for public policy attention to the integral health of newborns. At the same time, the gap persists in relation to aspects of work organization and inclusion of the family in the care process.

**Keywords:** Low birth weight newborn; Family, Family Health, Primary Health Care Attention.

## **Introdução**

O baixo peso ao nascer é responsável por dois terços do total de mortes neonatais, consideradas como as ocorridas nos primeiros 27 dias de vida.<sup>1</sup> Ocasionalmente ocasiona déficit motor, sensorial e dificuldade de aprendizagem,<sup>2</sup> como também internações, durante grandes períodos, em unidades de terapia intensiva neonatal (UTIN), com risco aumentado para morbimortalidade e comprometimento ou atraso no desenvolvimento.<sup>3</sup>

Os recém-nascidos com baixo peso ao nascer (menos de 2.500g), são subclassificados em: baixo peso ao nascer (1.501 a 2.500g), muito baixo peso ao nascer (1.001 a 1.500g) e extremo baixo peso ao nascer (menos de 1.000g).<sup>4</sup>

Os recém-nascidos de baixo peso e os prematuros são apontados como de alto risco, por possuírem instabilidade fisiológica ou hemodinâmica como consequência de distúrbios congênitos, alterações metabólicas, asfixia perinatal ou distúrbios durante a gestação. Ao nascerem sob essas condições de saúde apresentam necessidade de cuidado especializado desenvolvido nas UTIN.<sup>5</sup>

O número elevado de neonatos de baixo peso ao nascimento constitui importante problema de saúde e representa alto percentual na morbimortalidade neonatal. Além disso, tem graves consequências médicas e sociais.<sup>3</sup>

O nascimento de um bebê prematuro ou de baixo peso poderá levar ao desenvolvimento de complicações, e isso poderá acarretar para a família sonhos e desejos desfeitos. Nesse momento inicia-se nova etapa na vida destas famílias, com reações diversas como a negação do fato, que incorre muitas vezes em não aceitar ou não querer compreender as explicações fornecidas pelo profissional de saúde.<sup>6</sup>

Os pais constroem imagens, sonhos e esperanças em torno de um ser que eles gestam e imaginam, ou seja, uma criança saudável e perfeita. Ao se depararem com o nascimento prematuro, encontram bebê pequeno e frágil, e diante da situação, o sonho se desfaz. Surgem sentimentos de desapontamento, incapacidade, culpa e medo, e estes sentimentos tendem a provocar distanciamento entre os pais e os filhos prematuros.<sup>7</sup>

Sabe-se que a inexistência de políticas públicas que dêem suporte ao acompanhamento dos prematuros e recém-nascidos de baixo peso resulta em seguimento ineficaz, quando não inexistente, expondo esses recém-nascidos a maior risco de morbimortalidade.<sup>8</sup>

Frente às dificuldades do cuidado ao recém-nascido de muito baixo peso tanto para os profissionais quanto para os pais, o atendimento perinatal tem sido foco primordial do Ministério da Saúde desde o início da década de 1980, sendo um dos seus pilares o Programa de Humanização do Pré-Natal e Nascimento<sup>9</sup>, instituído em junho de 2000, que tem como

principal estratégia garantir a melhoria do acesso, da cobertura e da qualidade do pré-natal e da assistência ao parto e ao puerpério. Esse programa amplia as ações já adotadas na área pelo Ministério da Saúde, como os investimentos nas redes estaduais de assistência à gestação de alto risco e o incremento do custeio de procedimentos específicos.<sup>10</sup>

A assistência de qualidade visa também a preparar a mãe para o cuidado do filho, o que já deve ser iniciado no pré-natal, sendo o profissional atuante nas Equipes de Saúde da Família responsável pelo ato de cuidar e permitir que as necessidades sentidas pelas mães aflorem, em vez de determiná-las. Deve desenvolver as ações de cuidado do filho com as mães, e não para as mães, dando-lhes oportunidade para falarem sobre o medo, a ansiedade e insegurança no cuidado do filho.<sup>11</sup>

Outro fator relevante é que, apesar de ser cada vez maior a expectativa de sobrevivência de recém-nascidos de baixo peso, resta a preocupação com o prognóstico dessas crianças em longo prazo, uma vez que, à medida que sobrevivem, estão mais expostas por sua fragilidade aos riscos de doenças e complicações relacionadas à prematuridade e baixo peso, com conseqüente prolongamento do tempo de internação, aumento no custo da assistência e ônus financeiro, emocional e social para a família, bem como sequelas importantes no que diz respeito a seu desenvolvimento, crescimento e interação familiar.<sup>12-13</sup>

Considerando a evolução das políticas públicas para o cuidado da saúde da criança, reconhece-se que houve esforços para assegurar que os bebês, de forma geral, tenham seu crescimento e desenvolvimento acompanhados pelo setor de saúde e isto é enfatizado no caso de crianças que apresentaram intercorrência ao nascimento, sendo o baixo peso uma delas<sup>14-15</sup>. Tendo em vista a prioridade nacional e a propriedade de se verificar como tais políticas têm se dado no contexto dos serviços de saúde, propôs-se o presente estudo, cujo objetivo foi caracterizar, por meio da literatura científica, o cuidado prestado a recém-nascidos de baixo peso por equipes de Saúde da Família.

## **Método**

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, método que tem a finalidade de reunir e sintetizar resultados de pesquisas sobre um delimitado tema ou questão, de maneira sistemática ou ordenada, contribuindo para o aprofundamento do conhecimento do tema investigado.<sup>16</sup> Consiste na construção de uma análise ampla da literatura contribuindo para discussões sobre métodos e resultados de pesquisas, assim como reflexões sobre a realização



de futuros estudos,<sup>17</sup> sendo o propósito desse método obter um profundo entendimento de um determinado fenômeno baseado em estudos anteriores.<sup>18</sup>

Para a elaboração desta revisão integrativa, foram percorridas seis etapas conforme orientam<sup>16-19</sup>

1) identificação da hipótese ou questão norteadora – consiste na elaboração da problemática pelo pesquisador de maneira clara e objetiva, seguida da busca pelos descritores ou palavras-chave. Neste estudo a seguinte questão foi utilizada: Como deve ser o cuidado a recém-nascidos de baixo peso por equipes de Saúde da Família?

2) seleção da amostragem – determinação dos critérios de inclusão ou exclusão, momento de estabelecer a transparência para que proporcione profundidade, qualidade e confiabilidade na seleção. A busca e a seleção das produções científicas foram realizadas por três revisores de forma independente para garantir a fidedignidade do processo. Foram utilizados artigos disponibilizados em modelo de publicação eletrônica em duas bases de dados: *Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs)* e *Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line (Medline)*, sendo empregada, nesse levantamento, a combinação das seguintes palavras-chave: recém-nascido de baixo peso, família, saúde da família e atenção primária a saúde. Sendo os seguintes cruzamentos realizados: família/recém-nascido de baixo peso, atenção primária à saúde/família/recém-nascido de baixo peso. A busca foi realizada no período de 01 de dezembro de 2011 a 30 de janeiro de 2012, por intermédio de pesquisa *online*. O acesso às publicações na íntegra se deu a partir dos portais Scientific Electronic Library on Line (SciELO) e da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

Para a seleção das produções científicas, foi desenvolvida a leitura dos títulos e dos resumos segundo critérios de inclusão e exclusão. Os critérios de inclusão dos artigos definidos inicialmente foram: a) publicação em português e com resumos disponíveis nas bases de dados selecionadas; b) publicação no período compreendido entre janeiro de 2000 e dezembro de 2011; c) publicação disponível na íntegra nos portais SciELO ou CAPES e d) publicação abordando a temática relativa ao cuidado dispensado a recém-nascidos de baixo peso por equipes de Saúde da Família. Seguindo esses critérios, foram inicialmente selecionados 27 artigos.

3) categorização dos estudos – definição quanto à extração das informações dos artigos revisados, com o objetivo de sumarizar e organizar tais informações. Para a coleta de dados elaborou-se instrumento que foi submetido à validação aparente e de conteúdo por três juízes. Foram juízes três docentes de universidade pública, com experiência no tema

investigado e/ou na avaliação de instrumentos e estes realizaram sugestões de alterações, as quais foram acatadas em sua maioria. O instrumento final contempla os seguintes itens: título do artigo, identificação dos autores, categoria profissional, título do periódico, ano de publicação, local do estudo, base de dados, objetivo(s) do estudo, delineamento metodológico, nível de evidências, resultados e conclusões/recomendações.

Os artigos incluídos nesta revisão foram classificados, por grau de evidência, considerando-se: nível 1, estudos de metanálises controlados; nível 2, estudos individuais com delineamento experimental; nível 3, estudos com delineamento quase-experimental, incluindo estudos sem randomização com grupo único pré e pós-teste, séries temporais ou caso-controle; nível 4, estudos com delineamento não-experimental, como pesquisa descritiva correlacional e qualitativa ou estudos de caso; nível 5, relatório de casos ou dados obtidos de forma sistemática, com qualidade verificável ou dados de avaliação de programas e nível 6, opinião de autoridades respeitadas, baseadas na competência clínica ou opinião de comitês de especialistas, incluindo interpretações de informações não baseadas em pesquisas.

4) avaliação dos estudos – momento de análise dos dados extraídos. Os artigos selecionados foram analisados detalhadamente de forma crítica, com a leitura dos textos na íntegra, buscando alcançar os objetivos deste estudo. Na base de dados *Lilacs*, encontraram-se dezessete publicações, sendo excluídos nove artigos que não responderiam à questão norteadora e dois artigos por não estarem disponíveis na íntegra. Dessa base, portanto, seis publicações foram incluídas no estudo. Na base de dados *Medline*, encontraram-se onze artigos, sendo nove excluídos por não estarem disponíveis na íntegra. Assim, a amostra final desta revisão integrativa foi constituída por oito artigos.

5) discussão e interpretação dos resultados – momento em que os principais resultados são comparados e fundamentados com o conhecimento teórico e avaliação quanto à sua aplicabilidade. Para a análise e posterior síntese dos artigos que atenderam aos critérios de inclusão, foi utilizado quadro sinóptico especialmente construído para esse fim, que contempla os seguintes aspectos: título do artigo; identificação dos autores; objetivo(s) do estudo; resultados e conclusões/recomendações.

6) apresentação da revisão integrativa e síntese do conhecimento – devem-se contemplar as informações de cada artigo revisado de maneira sucinta e sistematizada, demonstrando as evidências encontradas. A apresentação dos resultados e a discussão dos dados obtidos foram feitas de forma descritiva, possibilitando ao leitor a avaliação da aplicabilidade da revisão integrativa elaborada, de forma a atingir aos propósitos desse método.

## **Resultados**

Dos oito artigos incluídos no presente estudo, quatro foram de autoria de enfermeiros, um deles tem entre seus autores médicos, fisioterapeutas, psicólogos, nutricionistas e assistente social, e em três casos não foi possível identificar a categoria profissional dos autores.

Os anos de publicação dos nove artigos incluídos foram: 2008 (1), 2007 (1), 2009, 2010 e 2011 (2) respectivamente.

Dos artigos avaliados, cinco foram publicados na região Sul e três foram publicados na Região Sudeste do país. Em relação ao tipo do periódico da publicação, cinco foram publicados em revistas de enfermagem geral, um em revista de saúde pública e dois em revista de saúde geral.

A análise relativa ao delineamento de pesquisa dos artigos estudados evidenciou que cinco eram estudos descritivos, um era caso-controle, um estudo de caso e um relato de experiência, cinco utilizaram abordagem qualitativa e três abordagem quantitativa. Dessa forma, em relação ao nível de evidências obtidas nos artigos, cinco pertenciam ao nível quatro, dois ao nível cinco e um ao nível um.

No Quadro 1, apresenta-se a síntese dos artigos incluídos na presente revisão integrativa.

**Quadro 1 – Apresentação da síntese dos artigos incluídos na revisão integrativa**

<b>Título</b>	<b>Autor</b>	<b>Objetivo(s) do Estudo</b>	<b>Resultados</b>	<b>Recomendações/conclusão</b>
Fatores associados à interrupção do aleitamento materno exclusivo de lactentes nascidos com baixo peso assistidos na atenção básica	Sanches MTC; Buccini GS; Gimeno SGA; Rosa TEC; Bonami go AW <sup>20</sup>	Identificar os fatores associados à interrupção do aleitamento materno exclusivo de lactentes nascidos com baixo peso assistidos na Atenção Básica.	Verificou-se neste estudo que os fatores associados à interrupção do aleitamento materno exclusivo no terceiro mês de vida entre lactentes nascidos de baixo peso foram: idade da mãe (< 18 anos), vínculo empregatício do tipo informal (como fator de proteção), mãe ter ingerido álcool diariamente na gestação, mãe ter realizado menos de seis consultas de pré-natal, gestação múltipla, peso de nascimento igual ou inferior a 2.000g, dificuldade do bebê nas primeiras mamadas, presença de queixa da mãe na amamentação no primeiro mês e uso de chupeta no primeiro e segundo meses de vida.	Os autores referem que o conhecimento prévio dos fatores associados à interrupção do aleitamento materno exclusivo de lactentes nascidos com baixo peso pode facilitar o planejamento de ações e políticas locais, no sentido de melhorar os índices de aleitamento materno, visando a reduzir a morbimortalidade infantil, uma vez que a maioria dos fatores identificados neste estudo é passível de intervenção ao longo do seguimento ambulatorial.
O seguimento da saúde da criança pré-termo e de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal	Viera CS; Mello DF <sup>13</sup>	Descrever como ocorre o cuidado do pré-termo e baixo peso egresso da unidade de terapia intensiva neonatal, no que tange ao seguimento dessa clientela no contexto do domicílio.	O estudo identificou fragilidade na relação entre os profissionais atuantes na Atenção Básica de Saúde e a família do recém-nascido de baixo peso. Identificou também dificuldade dos profissionais na comunicação com a família, acarretando em insatisfação da família quanto ao serviço e ausência de visitas domiciliares, gerando falta de contato mais próximo entre o profissional e a família.	O vínculo frágil entre os profissionais atuantes na Atenção Básica de Saúde e a família do recém-nascido de baixo peso e a vulnerabilidade institucional dos serviços de saúde geram insegurança, insatisfação e não-efetividade no seguimento da criança pela família no serviço

**Quadro 1 – Apresentação da síntese dos artigos incluídos na revisão integrativa**

(continuação)

Título	Autor	Objetivo(s) do Estudo	Resultados	Recomendações/conclusão
Assistência ao recém-nascido em um Programa de Saúde da Família	Slomp FM, Mello DF, Scochi CGS, Leite AM <sup>21</sup>	Descrever o atendimento neonatal implementado pelo PSF de uma unidade do município de Guarapuava-PR, com vistas a subsidiar a organização da atenção à saúde da criança no contexto da família.	Os autores referem que, para crianças consideradas de risco, tem sido proposto o seguinte esquema de atendimentos: mensal nos primeiros 6 meses de vida, bimensal até 1 ano de idade, quadrimestral até dois anos e semestral acima de dois anos. Para crianças que nasceram com peso inferior a 1500g e/ou apresentaram morbidade neonatal ou ainda apresentam doenças ou sequelas, a recomendação é que o seguimento seja realizado em ambulatório de especialidades e, ao mesmo tempo, vinculado à unidade de saúde em que a família está cadastrada, para que as equipes monitorem esse seguimento. Em termos da organização dos serviços de saúde, a estratégia Saúde da Família vem sendo colocada como eixo norteador e estruturante da atenção básica. Para a atenção à criança nesse contexto são propostas linhas de cuidado, considerando o cuidado integral e a vigilância à saúde. O agente Comunitário de Saúde (ACS) trabalha em território definido, tendo a responsabilidade pelo acompanhamento de famílias. A prática dos ACS favorece o acolhimento e resgata a integralidade do sujeito/usuário, com destaque para o suporte social que oferece à população, através de seu perfil solidário. As relações estabelecidas entre os profissionais das equipes de saúde e os usuários/famílias proporcionam escuta de sofrimentos, carências, desejos, possibilidades e saberes. O Programa Saúde da Família pode ser visto como uma experiência inovadora e oportunidade que gera uma nova prática.	A identificação, busca ativa e o monitoramento do recém-nascido sob condição de maior risco de adoecer e morrer constituem desafio contínuo no sentido de desenvolver modelo de assistência voltado e fundamentado nos conceitos de prevenção, promoção e de reorganização da atenção básica à saúde, que é proposto, também, pelo modelo do Programa Saúde da Família. A elaboração do fluxograma de atendimento ao recém-nascido aponta para reflexões sobre a qualidade da assistência, as formas de captação das crianças, o modo de efetivar a educação em saúde, além de sua utilização como instrumento para a organização dos serviços do Programa Saúde da Família.

**Quadro 1 – Apresentação da síntese dos artigos incluídos na revisão integrativa**

(continuação)

<b>Título</b>	<b>Autor</b>	<b>Objetivo(s) do Estudo</b>	<b>Resultados</b>	<b>Recomendações/ conclusão</b>
Puericultura: problemas materno-infantis detectados pelos enfermeiros numa Unidade de Saúde da Família	Abe R; Ferrari RAP <sup>22</sup>	Caracterizar os problemas materno-infantis identificados pelos enfermeiros na consulta de puericultura	O estudo identificou que os principais problemas encontrados pelos enfermeiros durante a consulta de puericultura foram: alto índice de recém-nascido com baixo peso ao nascer, Apgar $\leq 7$ no quinto minuto de vida, alterações do sistema tegumentar, dificuldades nutricionais/gastrointestinais e problemas respiratórios. Pode-se observar também que a execução do programa de puericultura pelo enfermeiro é sistemática, mas ainda não atende às diretrizes preconizadas pelo Ministério da Saúde quanto ao atendimento a todos os recém-nascidos na primeira semana de vida.	A consulta de puericultura possibilita, além da detecção de doenças prevalentes e passíveis de prevenção na infância, também, a identificação dos problemas maternos, como a amamentação, que está relacionada diretamente com o desenvolvimento e crescimento saudável da criança
Programa de follow-up de recém-nascidos de alto risco: relato da experiência de uma equipe interdisciplinar	Ferraz ST; Frônio JS; Neves LAT; Demarshi RS; Vargas ALA; Ghetti FF; Filgueiras MST <sup>23</sup>	Relatar a experiência da equipe interdisciplinar composta por médicos (pediatras neonatologistas), enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogo, nutricionista, assistente social, psicólogos e profissionais afins no atendimento dos recém-nascidos de alto risco.	Foi relatado o trabalho interdisciplinar, realizado através do Programa de follow-up, sendo este um acompanhamento clínico especializado das crianças, que pode identificar precocemente alterações no desenvolvimento dos lactentes de alto risco e encaminhar em tempo adequado, para os tratamentos necessários, tornando o prognóstico mais promissor. Também é oferecido, aos familiares/responsáveis, o suporte necessário para que estes compreendam e participem ativamente do processo de acompanhamento/atendimento do lactente	O acompanhamento de recém-nascidos de alto risco é de indiscutível importância e idealmente deve ser realizado por equipe multiprofissional, capacitada e integrada. É fundamental que todos os profissionais da área da saúde, inclusive os que atuam na Atenção Primária, conheçam o Programa de follow-up e saibam da importância de encaminhar precocemente estes recém-nascidos que necessitam de acompanhamento especializado.

**Quadro 1 – Apresentação da síntese dos artigos incluídos na revisão integrativa (continuação)**

<b>Título</b>	<b>Autor</b>	<b>Objetivo(s) do Estudo</b>	<b>Resultados</b>	<b>Recomendações/conclusão</b>
Acompanha-mento de recém-nascidos de baixo peso pela atenção básica na perspectiva das Equipes de Saúde da Família.	Buccini GS; Sanches MTC; Martins MCFN; Bonamigo AW <sup>24</sup>	Conhecer as percepções e práticas das Equipes de Saúde da Família sobre o acompanhamento dos recém-nascidos de baixo peso pela Atenção Básica.	Os autores consideram que o pré-natal é o momento de construção ou fortalecimento do vínculo entre as Equipes Saúde da Família e gestantes. Entretanto, observaram entraves para execução de um processo de cuidado integral e longitudinal que perpassa o seguimento dos recém-nascidos de baixo peso. Evidenciaram-se limitações no acompanhamento longitudinal perante a dificuldade da ESF em coordenar e articular a rede de cuidados; executar protocolos e diretrizes nacionais; manejar questões do cotidiano e da dinâmica familiar e estabelecer e efetuar planos terapêuticos longitudinais. Destacou-se, o papel da gestão na articulação de um projeto de educação permanente.	Os recém-nascidos de baixo peso e suas famílias ainda não recebem atendimento integral na Atenção Básica como proposto pelas diretrizes nacionais de atenção ao bebê de risco.
Acompanha-mento dos recém-nascidos de risco de uma Unidade Básica de Saúde de Maringá-Pr	Lopes MCL; Santander CA; Marcon SS <sup>25</sup>	Caracterizar a população de recém-nascidos considerados de risco, de uma Unidade Básica de Saúde e verificar como essas crianças têm sido acompanhadas pelas equipes da Estratégia Saúde da Família.	Este estudo evidenciou que os principais fatores que geraram risco aos bebês foram: a prematuridade, o baixo peso e a baixa idade materna. A maioria das crianças não foi submetida à consulta mensal e observou-se número reduzido de informações referentes a antecedentes familiares, estado vacinal, gestação, parto e história alimentar da criança, nos prontuários das consultas de puericultura.	Os autores consideram ser necessária a realização de busca ativa dos recém-nascidos faltantes às atividades programadas e também daqueles que não comparecem à unidade de saúde, mesmo nos casos em que fazem acompanhamento com médico particular, pois se ele reside na área de abrangência da UBS, os profissionais têm responsabilidade para com os mesmos e suas famílias precisam ser esclarecidas sobre a condição da criança e a importância de um acompanhamento pediátrico efetivo. Portanto, os profissionais de saúde precisam atuar na verificação das possibilidades de risco e na atenuação destes, quando estiverem presentes.

**Quadro 1 – Apresentação da síntese dos artigos incluídos na revisão integrativa (continuação)**

<b>Título</b>	<b>Autor</b>	<b>Objetivo do Estudo</b>	<b>Resultados</b>	<b>Recomendações/conclusão</b>
Rede de apoio às famílias de bebês de baixo peso após a alta hospitalar: um estudo qualitativo	Fonseca LE; Marcon SS <sup>26</sup>	Conhecer a rede de apoio e o tipo de suporte recebido pelas famílias no cuidado ao bebê de baixo peso, nos seis primeiros meses após a alta hospitalar.	O estudo mostrou que a rede de apoio é formada por familiares, não familiares, profissionais e instituições, destacando as várias formas de participação do pai e avós. Porém, o suporte profissional no domicílio é praticamente inexistente. Também foi observado que o suporte às famílias facilita seu dia a dia, diminui a sobrecarga, traz-lhes segurança e proporciona bem estar a todos os membros.	O estudo evidenciou a necessidade de uma formação profissional que favoreça o fortalecimento e instrumentalização dos futuros profissionais para atuação mais eficaz junto às famílias que enfrentam o nascimento de um bebê com baixo peso. Aprofundar as pesquisas relacionadas às crenças familiares, sobretudo, ao comportamento, permitirá aos profissionais refazer os caminhos para diminuir a lacuna existente na continuidade do cuidado à família e bebê de baixo peso após a alta hospitalar.

### **Discussão**

Dentre os autores que mais publicaram sobre a temática em estudo estão enfermeiros vinculados a universidades. Em relação ao ano em que foram publicados, não houve discrepância significativa entre os períodos. Apesar da escassez da literatura sobre o tema, os dados permitem verificar que há certa preocupação na produção científica com a realidade do cuidado do recém-nascido de baixo peso no contexto da Equipe Saúde da Família, como será apresentado.

Observou-se que, nos achados da amostra, cinco artigos faziam referência aos fatores de risco relacionados ao nascimento de recém-nascidos de muito baixo peso e as práticas das equipes de Saúde da Família sobre o acompanhamento dessas crianças pela Atenção Básica.<sup>20-23</sup>

A análise integrada desses artigos<sup>13,22,23, 24</sup> possibilitou verificar que as estratégias para a diminuição dos fatores de risco responsáveis pelo baixo peso ao nascer devem ser iniciadas nas unidades de Atenção Básica de Saúde, em especial pelos profissionais atuantes nas equipes de Saúde da Família, a partir da melhora da qualidade das consultas de pré-natal, das orientações à família e à gestante referente aos cuidados com o recém-nascido, do incentivo ao aleitamento materno, da realização de visitas domiciliares e do estreitamento da relação profissional-comunidade.



Reconhece-se, inclusive nas políticas públicas de saúde,<sup>8</sup> a importância da realização de um pré natal de qualidade para a diminuição dos nascimentos de recém-nascidos de risco, especificamente os de baixo peso, condição essa que contribui para o aumento de mortalidade neonatal.

No atual contexto das políticas públicas de saúde materno infantil está a Rede Cegonha, uma das estratégias do Ministério da Saúde operacionalizada pelo SUS, fundamentada nos princípios da humanização e assistência, onde mulheres, recém-nascidos e crianças têm direito a ampliação do acesso, acolhimento e melhoria da qualidade do pré-natal; vinculação da gestante à unidade de referência para assistência ao parto, de forma a evitar a peregrinação em busca de vaga; realização de parto e nascimento seguros, através de boas práticas de atenção; acompanhante no parto, de livre escolha da gestante; atenção à saúde da criança de 0 a 24 meses com qualidade e resolubilidade e acesso ao planejamento reprodutivo. Em síntese, esta rede de cuidados busca assegurar às mulheres o direito ao planejamento reprodutivo, à atenção humanizada na gravidez, parto e puerpério e às crianças o direito ao nascimento seguro, crescimento e desenvolvimento saudáveis. Para tanto, propõe novo modelo de atenção ao parto, nascimento e à saúde da criança e a criação de uma rede de atenção que garanta acesso, acolhimento e resolubilidade, com vistas a contribuir para as redução da mortalidade materna e neonatal<sup>27</sup>.

Também, sob o ponto de vista oficial, o aleitamento materno deve ser priorizado na atenção ao recém-nascido<sup>21</sup>, especialmente os de risco. Os artigos<sup>20,22</sup> que enfocaram a necessidade de se estimular o aleitamento materno nos casos de bebês de baixo peso, afirmam que, nesses casos, o desmame tende a ser precoce, ocorrendo, de modo geral, no primeiro mês de vida. Uma das causas apontadas para isso é a falta de conhecimento da mãe a respeito da qualidade do seu leite e da importância deste para o desenvolvimento sadio do bebê<sup>20</sup>. Portanto, as mães necessitam do apoio ativo, durante a gravidez e após o parto, não apenas de suas famílias e comunidades, mas também de todo o sistema de saúde. Idealmente, todos os profissionais de saúde com quem as gestantes e puérperas tivessem contato deveriam estar comprometidos com a promoção do aleitamento materno, sendo capazes de fornecer informações apropriadas, assim como de demonstrar habilidade prática no manejo dessa prática. A literatura é farta em trabalhos sobre os efeitos benéficos do aleitamento materno para a saúde da díade mãe-bebê.<sup>20,22</sup> No entanto, ainda são escassas as publicações a respeito do fornecimento de orientações sobre amamentação no âmbito dos serviços de saúde<sup>28</sup>. Tendo em vista que, no nível primário de assistência, existem serviços públicos e gratuitos, responsáveis, na maior parte das vezes, pelo acompanhamento das gestantes no pré-natal e

dos bebês na puericultura, é imprescindível investigar se cumprem com a função de incentivar e orientar o aleitamento materno.<sup>28</sup>

O desafio para as equipes de saúde da família no contexto domiciliar reside na necessidade de conhecer as práticas culturais de alimentação como ponto de partida para a negociação de novas práticas alimentares. No que tange à prática social da amamentação, é preciso problematizar com a mulher que está amamentando, e seus familiares, questões referentes a essa forma de alimentar. Além disso, é necessário o desenvolvimento de ações educativas junto à gestante e sua família, desde o início do pré-natal. É preciso também que o profissional favoreça e estimule a presença daqueles membros da família que a mulher considera importantes, incentivando-os a participarem do processo de aprendizado sobre como amamentar o bebê desde o contexto hospitalar. Deve-se incluir os familiares em atividades de grupos e em momentos de orientação, buscando valorizar a presença e as contribuições deles nas ações de promoção à saúde; possibilitar a criação de espaços democráticos e participativos e estabelecer uma aproximação com a realidade de vida do grupo familiar em que o RNBP vive.<sup>29</sup>

Ocorreram, neste estudo, apontamentos positivos<sup>21,23</sup> sobre o atendimento de recém-nascidos de risco no âmbito da Atenção Básica, em especial na Estratégia Saúde da Família, como: a existência de consultas sistematizadas; a possibilidade de identificação precoce de risco pelo acompanhamento dos bebês; o acolhimento à família; a escuta de sofrimentos, carências e desejos e a possibilidade de trabalho interdisciplinar. Ao lado desses aspectos favoráveis, os estudos também apontaram desafios a serem superados em relação ao cuidado dispensado aos recém-nascidos de baixo peso e suas famílias nesse nível de atenção à saúde,<sup>13,22,24,25,26</sup> tais como: falta de estrutura dos serviços para atendimento a todos os recém-nascidos na primeira semana de vida; fragilidade na relação e na comunicação entre os profissionais da Atenção Básica de Saúde e a família do recém-nascido de baixo peso; ausência de visitas domiciliares, dificultando o contato mais próximo entre o profissional e a família e necessidade de qualificação dos profissionais para oferecerem suporte adequado a essas crianças e suas famílias.

Os artigos revisados indicam que o cuidado ao recém-nascido de baixo peso e sua família, no nível da atenção básica necessita ser qualificado, tendo em vista os desafios anteriormente apontados. Novos estudos devem ser realizados, com intuito de aumentar a quantidade e a qualidade de evidências, com vistas a contribuir com a melhoria da qualidade de vida de neonatos e suas famílias.

É sabido que o recém-nascido demanda inúmeros cuidados por parte da família, por ser totalmente dependente.<sup>24</sup> No entanto, quando esse recém-nascido nasce com baixo peso, a família pode se sentir despreparada para assumir o cuidado, sendo importante que os profissionais atuantes nas equipes de saúde da família estejam preparados para atender essas famílias, respeitando suas crenças e comportamentos, de forma a viabilizar cuidado efetivo à criança no domicílio.<sup>26</sup>

Outro aspecto que a análise integrada dos artigos revelou foi quanto à importância da organização do atendimento infantil segundo o modelo assistencial da Saúde da Família.<sup>21-23</sup> Nesse contexto, o acompanhamento longitudinal e o trabalho com a família, durante o processo de crescimento e desenvolvimento, é oportunidade de intervir sobre riscos e reduzir vulnerabilidades<sup>13,25</sup>. Como todos os profissionais atuantes nas equipes de saúde da família exercem papel fundamental no que se refere a tratar de um RN de risco, espera-se que cada membro da equipe se insira no projeto terapêutico da criança, na tentativa de ampliar o olhar clínico e manejar outras questões relacionadas ao meio familiar e social do RNBP. Segundo as diretrizes da Atenção Básica e da Saúde da Criança, o acompanhamento longitudinal do RNBP deve ser pautado nos pressupostos da clínica ampliada e do projeto terapêutico singular. O principal objetivo dessa assistência é manter a periodicidade das consultas e visitas domiciliares, de acordo com o fator de risco, para que a intervenção, quando necessária, ocorra precocemente, diminuindo as possibilidades de reinternação.<sup>24</sup>

Também, foi abordada a necessidade de se manter busca ativa e monitoramento do recém-nascido sob condição de maior risco de adoecer e morrer. Ou seja, a necessidade de viabilizar o cuidado integral, ações preventivas e de promoção à saúde, em geral de baixo custo; a busca ativa de bebês faltantes das atividades programáticas; o trabalho em equipe multiprofissional; a ampliação do acesso dos RN de risco aos serviços de saúde, assegurando seu encaminhamento a serviços de maior complexidade precocemente e sempre que necessário. Sendo primordial que a Atenção Básica mantenha vínculo com o RN mesmo quando esse tem seguimento na saúde suplementar.<sup>21,23,25</sup>

Considerando os diferentes aspectos do cuidado ao recém-nascido de baixo peso por equipes de saúde da família, apontados pela literatura nacional recente, pode-se inferir que há necessidade de se atentar para a formação que favoreça o fortalecimento e instrumentalização desses profissionais para atuação mais eficaz junto às famílias que enfrentam o nascimento de um bebê de baixo peso.

## Conclusão

A revisão integrativa da literatura relativa aos cuidados de recém-nascidos de baixo peso por equipes de saúde da família revelou a incorporação no trabalho de evidências científicas e de recomendações das políticas públicas para a atenção à saúde integral dos neonatos. Ao mesmo tempo, constatou-se grande distanciamento no que se refere a aspectos como a organização do trabalho e inclusão da família no processo de cuidar.

Considerando a incipiente produção de artigos científicos voltados ao tema, recomenda-se a ampliação de investigações que contribuam com a superação dos conflitos e dificuldades inerentes aos cuidados familiares, bem como aos cuidados profissionais, para que de fato possam contribuir com a promoção da saúde integral dos recém-nascidos de baixo peso.

## Referências

- 1- Aguiar CR, Rugolo LMSS, Sadeck LR, Pachi PR, Costa MTZ. O Recém-nascido de muito baixo peso. 2<sup>th</sup> ed. São Paulo: Atheneu; 2010.
- 2- Silva OPV. A importância da família no desenvolvimento do bebê prematuro. *Psicol. teor. práct* [Internet]. 2002 [cited 2012 Dec 10];4(2): 15-24. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v4n2/v4n2a02.pdf>.
- 3- Arruda DC, Marcon SS. Experiência da família ao conviver com sequelas decorrentes da prematuridade do filho. *Rev. bras. enferm* [Internet]. 2010 [cited 2012 Dec 01]; 63(4): 595-602. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n4/15.pdf>
- 4- Cloherty JP, Eichenwald EC, Stark AR. Manual de neonatologia. Rio de Janeiro: Guanabara; 2009.
- 5- Tronco CS, Paula CC, Padoin SMM, Langendorf TF. Análise da produção científica acerca da atenção ao recém-nascido de baixo peso em UTI. *Rev. gaúch. enferm* [Internet]. 2010 Sept [cited 2012 Jan 03]; 31(3): 575-83. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v31n3/v31n3a24.pdf>.
- 6- Zani AV, Merino MFGL, Teston EF et al. Recém-nascido de risco na percepção da mãe adolescente. *Rev RENE* [Internet]. 2011 Apr/May [cited Dec 29]; 12(2): 279-86. Available from: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/rene/v12n2/08.pdf>.
- 7- Santos MCL, Moraes GA, Vasconcelos MGL, Araujo EC de. Sentimento de pais diante do nascimento de um recém-nascido prematuro. *Rev. enferm. UFPE on line* [Internet]. 2007

Oct/Dec [cited 2013 Jan 03]; 1(2): 140-49. Available from: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/374-8796-1-pdf\\_178](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/374-8796-1-pdf_178).

8- Morais AC, Quirino MD, Almeida MS. O cuidado da criança prematura no domicílio. Acta paul. Enferm [Internet]. 2009 [cited 2012 Jan 03]; 22(1): 24-30. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n1/a04v22n1.pdf>.

9- Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Políticas de Saúde. Área técnica de Saúde da Mulher. Programa humanização do parto. Humanização ao pré-natal e nascimento. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. [cited 2013 Oct 11]; Available from: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/parto.pdf>.

10- Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Políticas de Saúde. Área de Saúde da Criança. Atenção humanizada ao RN de baixo peso: método mãe canguru: manual do curso. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.

11- Morais AC, Campos CSC. Cuidando do filho recém-nascido: vivência de adolescentes primíparas. Rev enferm UFPE on line [Internet]. 2011 Dec [cited 2013 Jan 03]; 5(10):2406-14. Available from: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2028/pdf\\_1040](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2028/pdf_1040).

12- Prigenzi MLH, Trindade CEP, Rugolo LMSS, Silveira LVAI. Fatores de risco associados à mortalidade de recém-nascidos de muito baixo peso na cidade de Botucatu, São Paulo, no período 1995-2000. Rev. bras. saúde matern. infant [Internet]. 2008 Jan/Mar [cited 2013 Jan 03]; 8(1): 93-101. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v8n1/11.pdf>.

13- Vieira CS, Mello DF. O seguimento da saúde da criança pré-termo e de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal. Texto & contexto enferm [Internet]. 2009 Jan/Mar [cited 2013 Jan 03]; 18(1): 74-82. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n1/v18n1a09.pdf>.

14- Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais de saúde. .Série A. Normas e Manuais Técnicas. Brasília: Ministério da Saúde, v.4, 2011.

15- Ministério da Saúde (BR).. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento. Cadernos de Atenção Básica, n.33, Brasília, DF, Ministério da Saúde, 2012.

16- Mendes KDS, Silveira CCP, Galvão CM. Revisão Integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto & contexto enferm [Internet].

2008 Oct/Dec [cited 2013 Jan 03]; 17(4): 758-64. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>.

17- Beyea SC, Nicoll LH. Writing na integrative review. AORN J. [Internet]. 1998 Apr [cited 2013 Feb 12]; 67(4):877-80. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0001-2092\(06\)62653-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0001-2092(06)62653-7), [How to Cite or Link Using DOI](#)

18- Broome ME. Integrative literature reviews for the development of concepts. In: Rodgers BL, Knafl KA, editors. Concept development in nursing: foundations, techniques and applications. Philadelphia (USA): W.B Saunders Company; 2000.

19- Whittemore R, Knafl K. The integrative review: updated methodology. J Adv Nurs [Internet]. 2005 Dec [cited 2013 Feb 12]; 52(5): 546-53. Available from: [http://users.php.ufl.edu/rbauer/EBPP/whittemore\\_knafl\\_05.pdf](http://users.php.ufl.edu/rbauer/EBPP/whittemore_knafl_05.pdf).

20- Sanches MTC, Buccini GS, Gimeno SGA, Rosa TEC, Bonamigo AW. Fatores associados à interrupção do aleitamento materno exclusivo de lactentes nascidos com baixo peso assistidos na atenção básica. Cad. saúde pública [Internet]. 2011 May [cited 2012 Dec 29]; 27(5): 953-65. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v27n5/13.pdf>.

21- Slomp FM, Mello DF, Scochi CGS, Leite AM. Assistência ao recém-nascido em um Programa de Saúde da Família. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2007 Sept [cited 2013 Jan 03]; 41(3): 441-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reensp/v41n3/14.pdf>.

22- Abe R, Ferrari RAP. Puericultura: problemas materno-infantis detectados pelos enfermeiros numa Unidade de Saúde da Família. REME rev. min. enferm [Internet]. 2008 Oct/Dec [cited 2013 Jan 03]; 12(4): 523-30. Available from: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/reme/v12n4/v12n4a11.pdf>.

23- Ferraz ST, Frônio JS, Neves LAT, Darmashi RS et al. Programa de Follow-up de Recém-nascidos de Alto Risco: Relato da Experiência de uma Equipe Interdisciplinar. Rev. APS [Internet]. 2010 Jan/Mar [cited 2012 Dec 20];13(1): 133-39. Available from: <http://www.aps.ufjf.br/index.php/aps/article/view/532/305>.

24- Buccini GSC, Sanches MTC, Nogueira-Martins MCF, Bonamigo AW . Acompanhamento de recém-nascidos de baixo peso pela atenção básica na perspectiva das Equipes de Saúde da Família. Rev. bras. saúde matern. infant [Internet]. 2011 July/Sept [cited 2013 Jan 03]; 11(3): 239-47. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v11n3/a04v11n3.pdf>.

25- Lopes MCL, Santander CA, Marcon SS. Acompanhamento dos recém-nascidos de risco de uma Unidade Básica de Saúde de Maringá-PR. Rev. RENE [Internet]. 2010 Jan/Mar [cited 2013 Jan 05]; 11(1): 114-24. Available from: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/rene/v11n1/12.pdf>.

- 26-Fonseca E, Marcon SS. Rede de apoio às famílias de bebês de baixo peso após a alta hospitalar: um estudo qualitativo. *Online braz. j. nurs* [Internet] 2009 [cited 2012 Dec 20]; 8(2). Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/rt/printerFriendly/j.1676-4285.2009.2>.
- 27- Ministério da Saúde (BR). Programa Rede Cegonha. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/saude/gestor/visualizar\\_texto.cfm?idtxt=37082](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/gestor/visualizar_texto.cfm?idtxt=37082) Aces-so em 17 de novembro de 2013.
- 28- Cruz SH, Germano JÁ, Tomazi E, Facchini LA, Piccini RX, Thumé E. Orientações sobre amamentação: a vantagem do Programa de Saúde da Família em municípios gaúchos com mais de 100.000 habitantes no âmbito do PROESF. *Rev. bras. epidemiol* [Internet]. 2010 [cited 2013 Feb 12]; 13(2): 259-67 . Available from: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-790X2010000200008&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2010000200008&lng=pt&nrm=iso)>. ISSN 1415-790X. <http://dx.doi.org/10.1590/S1415-790X2010000200008>.
- 29- Pacheco STA, Cabral IE. Alimentação do bebê de baixo peso no domicílio: enfrentamentos da família e desafios para a enfermagem. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm* [Internet]. 2011 [cited 2013 Feb 12]; 15(2): 314-22. Available from: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452011000200014&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452011000200014&lng=pt&nrm=iso)>. ISSN 1414-8145. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452011000200014>.

**ARTIGO 3 – Participação da família no cuidado do recém-nascido de muito baixo peso internado em unidade de terapia intensiva neonatal: representações de enfermeiros**



**PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO CUIDADO DO RECÉM-NASCIDO DE MUITO BAIXO PESO INTERNADO EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: REPRESENTAÇÕES DE ENFERMEIROS**

**FAMILY INVOLVEMENT IN THE CARE OF THE VERY LOW BIRTH WEIGHT NEWBORN ADMITTED TO NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT: REPRESENTATIONS OF NURSES**

**RESUMO**

O objetivo deste estudo foi apreender as representações de enfermeiros sobre a participação da família no cuidado do recém-nascido de muito baixo peso internado em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Foi utilizada abordagem qualitativa e contou-se com a participação de 18 profissionais. A coleta de dados, realizada em Londrina/PR, ocorreu no período de novembro de 2011 a março de 2012 e, para análise, utilizou-se o referencial metodológico do Discurso do Sujeito Coletivo. Emergiram dos discursos seis ideias centrais: Inserção ativa no processo de cuidar; A presença dos pais ajuda na recuperação do neonato; Tocar transmite carinho ao filho; O vínculo é importante mesmo na impossibilidade de contato físico; Nem sempre a presença da família contribui com o cuidado e A família deve ser preparada para o cuidado domiciliar. Os enfermeiros representam a participação da família como aspecto importante do processo de cuidar do recém-nascido de muito baixo peso, especialmente por favorecer o vínculo com o ele. Consideram que as famílias devam ser acolhidas, de modo a efetivamente se aproximarem de seus bebês, bem como para minimizar seu sofrimento durante o período de internação, cabendo aos profissionais a facilitação desse processo. Em contraponto, apontam situações em que a presença da família dificulta o cuidado profissional ao neonato.

**DESCRITORES:** Enfermagem; Relações mãe-filho; Recém-nascido; Peso muito baixo ao nascer; Família; Cuidados intensivos.

**ABSTRACT**

The aim of this study was to understand the representations of nurses about the participation of the family in the care of the very low birth weight newborn admitted to the Neonatal Intensive Care Unit. Qualitative approach was used and 18 professionals participated on the research. Data collection was held in Londrina / PR, occurred from November 2011 to March

2012 and, for analysis, we used the methodological framework of the Collective Subject Discourse. Six central ideas emerged from the discourses: Entering active in the care process, the presence of parents help in the recovery of the newborn, touching conveys affection to son, bonding is important even in the impossibility of physical contact, not always the presence of the family contributes to the care and family should be prepared for home care. Nurses represent the interest of the family as an important aspect of the process of caring for very low birth weight newborn, especially by favoring the bond with the newborn. Considering that families must be upheld in order to effectively approach their babies, as well as to minimize their suffering during the hospitalization period, leaving professionals to facilitate this process. In contrast, point out situations where family presence hinders professional care to newborns.

**KEYWORDS:** Nursing; Mother-child relations; Newborn; very low birth weight; Family; intensive care.

## INTRODUÇÃO

A mortalidade infantil tem sido amplamente utilizada em estudos como indicador de saúde e desenvolvimento social, refletindo o vínculo do processo saúde e doença com as condições socioeconômicas e sanitárias de determinada população<sup>1</sup>.

A participação dos óbitos neonatais na taxa de mortalidade infantil no Brasil vem crescendo nas últimas décadas, comparativamente ao componente pós-neonatal (óbitos ocorridos do 28º dia de vida até menos de um ano de idade). Atualmente, os óbitos neonatais representam a maior parcela dos óbitos em menores de um ano, evidenciando-se, em algumas regiões do país, reduzido decréscimo ou mesmo a estabilidade do número de ocorrências<sup>1</sup>.

Entre as principais causas de óbitos neonatais incluem-se as causas perinatais, entre elas destacam-se a prematuridade e o baixo peso ao nascimento<sup>2</sup>

Em estudo realizado no município de Londrina / PR, sobre a assistência à saúde e mortalidade de crianças de muito baixo peso, foram analisados os recém-nascidos (RN) cujos partos ocorreram no período de 1/1/2002 a 30/6/2004 com peso entre 500 e 1.500g. Nesse período nasceram vivas 19.943 crianças, das quais 2.102 (10,5%) tiveram baixo peso ao nascer e 2.036 (10,2%) eram prematuras. Dentre os recém-nascidos de baixo peso (RNBP), 385 (18,3%) tinham muito baixo peso (RNMBP) e, destes, 67,5% sobreviveram. Os autores atribuíram essa taxa de sobrevivência aos recursos tecnológicos instituídos no tratamento dos mesmos<sup>3</sup>.

Embora esses dados indiquem que os avanços científicos e tecnológicos auxiliam no aumento da sobrevivência infantil, também apontam outras facetas que precisam ser mais bem estudadas. Essas facetas referem-se aos desafios de cuidar de crianças que têm tais condições ao nascimento. Nesse contexto está o prognóstico a longo prazo, uma vez que à medida que sobrevivem, aumentam os riscos de doenças e complicações relacionadas à prematuridade e baixo peso extremos, com consequente prolongamento do tempo de internação, aumento no custo da assistência e ônus financeiro, emocional e social para a família, bem como sequelas importantes no que diz respeito ao seu desenvolvimento, crescimento e interação familiar.<sup>4-5</sup>

De modo geral, estes RN são encaminhados à Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) logo após o nascimento, não sendo possível o primeiro contato pele a pele com a mãe devido a sua gravidade. Por vezes, as mães nem mesmo conseguem ver a face de seu filho e, dependendo do tipo de parto e do seu estado de saúde, pode demorar horas ou até dias para que o primeiro contato ocorra, sendo especialmente difícil a situação em que o recém-nascido é encaminhado para UTIN em outro hospital que não o que a mãe está hospitalizada, o que pode prejudicar e dificultar ainda mais o futuro contato entre mãe e filho.

O estudo que ora se apresenta é parte de ampla investigação sobre o cuidado integral ao recém-nascido de muito baixo peso e tem como objetivo apreender as representações de enfermeiros sobre a participação da família no cuidado do recém-nascido de muito baixo peso internado em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Tem por finalidade colaborar com a construção de uma prática integral e humanizada nesse contexto.

## **MÉTODOS**

Utilizou-se, neste estudo, abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa envolve o uso e a coleta de uma variedade de materiais empíricos que descrevem momentos e significados rotineiros e problemáticos na vida dos indivíduos. Consiste em um conjunto de práticas materiais e interpretativas que dão visibilidade ao mundo, transformando-o em uma série de representações, com o objetivo de entender ou interpretar os fenômenos.<sup>6</sup>

Esse tipo de pesquisa é entendida como aquela capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas.<sup>7</sup>

Constituiu-se cenário de estudo a UTI neonatal de três hospitais localizados no município de Londrina- PR, ora denominados hospitais A, B e C.

Hospital A - credenciado ao Sistema Único de Saúde (SUS), caracterizando-se como instituição de caráter público. É considerado Centro de Referência Regional, sendo o único hospital público de grande porte do norte do Paraná. Possui em sua estrutura, unidades de internação médica e cirúrgica, pediátrica, maternidade, centro-cirúrgico, Pronto-Socorro e UTI de adultos, pediátrica e neonatal. A UTI neonatal conta com sete leitos.

Hospital B - É Instituição privada credenciada ao SUS e a diversos planos de saúde, classificada como instituição filantrópica e referência no atendimento a gestantes de alto risco. Hospital terciário, possui unidades de internação médica e cirúrgica, pediátrica, maternidade, unidade de cuidados intermediários neonatais (UCI Neonatal), UTI neonatal/pediátrica e de adultos, Unidade Coronariana (UCO), centro-cirúrgico e Pronto-Socorro. A UTI neonatal e pediátrica possui 10 leitos, sendo seis neonatais e quatro pediátricos.

Hospital C: É credenciado ao SUS, porém atende a diversos planos de saúde. É caracterizado como instituição filantrópica. Conta com estrutura de grande porte e atende apenas pacientes na faixa etária de zero a 12 anos de idade. Faz parte de uma rede de mais dois hospitais filantrópicos, possui Pronto-Socorro, unidade de internação pediátrica médica e cirúrgica, centro-cirúrgico e UTI pediátrica e neonatal. O número de leitos da UTI neonatal é oito.

Participaram do estudo todos os 18 enfermeiros atuantes no período de coleta de dados, realizada no período de novembro de 2011 a março de 2012 e realizada por meio de entrevista semiestruturada.

A entrevista é um processo de interação social, no qual o entrevistador tem a finalidade de obter informações do entrevistado, por meio de roteiro contendo tópicos em torno de uma problemática central.<sup>8</sup> Além disso, privilegia a obtenção de informações através da fala individual, a qual revela condições estruturais, sistemas de valores, normas e símbolos e transmite, através de um porta-voz, representações de determinados grupos.<sup>7</sup>

As questões norteadoras utilizadas para motivar a fala dos enfermeiros foram: Como você visualiza o papel da família no cuidado dos recém-nascidos de risco internados na UTI neonatal? Para você, como os pais devem ser vistos em relação à sua presença na UTI neonatal?

O referencial teórico adotado para análise dos dados foi a Teoria das Representações Sociais, interpretação da realidade que pressupõe que não haja distinção entre sujeito e objeto de pesquisa, uma vez que toda realidade é representada pelo indivíduo. Assim, a representação constitui a visão global e unitária do objeto e, para que o indivíduo possa formar essa visão global, ele usa elementos de fatos cotidianos e de conhecimentos do senso comum.<sup>9-10</sup>

As representações sociais constituem conhecimento prático, construído socialmente no cotidiano para dar sentido à realidade, permitindo aos indivíduos estabelecerem comunicação em grupo. O conhecimento nas representações sociais é dinâmico e revestido de criatividade, não se limitando a copiar a realidade, já que sua construção encontra-se sempre na relação entre as instâncias objetivas-subjetivas e coletivas-individuais.<sup>9</sup>

A representação social é expressa como forma de conhecimento socialmente elaborada e compartilhada, com alcance prático que contribui para a construção de uma realidade comum a determinado conjunto social,<sup>9:60</sup> onde o sujeito da pesquisa dá sentido a um objeto, partindo da sua própria realidade e/ou experiências. É expressão filosófica que significa a reprodução de percepção anterior da realidade ou do conteúdo do pensamento. Assim, é expressa por representações coletivas, com o objetivo de referir as categorias de pensamento por meio das quais determinada sociedade elabora e expressa sua realidade.<sup>7</sup>

Os dados foram trabalhados de acordo com o referencial metodológico do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). A proposta do DSC consiste basicamente em analisar o material verbal coletado, extraindo-se dos discursos quatro figuras metodológicas para organizar, apresentar e analisar os dados obtidos através dos depoimentos. As expressões-chave são

constituídas por transcrições literais de parte dos depoimentos, que permitem o resgate do que é essencial no conteúdo discursivo; a ideia central (IC) de um discurso pode ser entendida como a(s) afirmação(es) que permite(m) traduzir o essencial do conteúdo discursivo. O DSC busca reconstruir, com pedaços de discursos individuais, como um quebra-cabeça, tantos discursos-síntese quantos se julgue necessário para expressar o pensamento ou representação social de um grupo de pessoas sobre determinado tema e é construído na primeira pessoa do singular. A ancoragem é a manifestação linguística explícita de uma dada teoria, ideologia ou crença que o autor do discurso pode declarar e que, na qualidade de afirmação genérica, está sendo usada pelo enunciador para enquadrar uma situação específica<sup>11</sup>. No presente estudo, foram desenvolvidas as três primeiras figuras.

A pesquisa foi realizada mediante parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Londrina / UEL, sob nº CEP 228/2011 e do Comitê de Ética em Pesquisa da Irmandade Santa Casa de Londrina / ISCAL, sob nº 393/2011 e atendeu plenamente à Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, que aprovou as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos<sup>12</sup>. Posteriormente, respeitou a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, a qual também volta-se a regulamentar pesquisas envolvendo seres humanos<sup>13</sup>. Para garantir o anonimato o nome dos enfermeiros foram substituídos pelas letras EN, seguidas de sequência numérica.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Breve caracterização dos enfermeiros evidencia que estes estavam na faixa etária entre 22 e 48 anos e tinham tempo de experiência em UTI neonatal entre um e 15 anos, sendo que na maior parte dos casos (14), o tempo de atuação era inferior a cinco anos.

As ideias centrais e os respectivos discursos dos enfermeiros são apresentados a seguir. De forma a permitir verificar os enfermeiros cujas falas contribuíram para construção desses discursos, cada participante foi identificado com as letras EN, seguida pelos números 1 a 18.

### **IC1- Inserção ativa no processo de cuidar**

**DSC1** – “Eu acredito que a presença dos pais na UTI é uma maneira de familiarizá-los com o local onde a criança está, conhecer o que é a enfermagem, conhecer os médicos, não se *assustar* com as coisas que estão ao redor da criança, porque a gente explica o que é e para que serve, mas em algumas ocasiões, até o fato *da* criança estar com algodão ortopédico ou atadura para aquecer, de repente, eles já se assustam. Então a gente tem que explicar para que

serve aquilo. Acredito que é uma maneira *dos* pais estarem próximos de seu filho, *estar vendo* a evolução da criança; os pais vão se acostumando com aquilo, passo a passo, porque existem bebês que ficam aqui mais de três meses.”(EN9, EN15, EN16, EN17, EN18)

Os primeiros contatos entre mãe e filho após o nascimento são muito importantes para a construção e o fortalecimento do vínculo afetivo entre o binômio. Entretanto, a presença de alterações clínicas, como a prematuridade, o baixo peso e as complicações que advêm dessas condições, somada à necessidade de internação do bebê em UTIN, pode prejudicar esse encontro, interferindo na formação do apego durante esse período<sup>14</sup>

O ambiente hospitalar é estranho e, para muitas famílias, hostil. Perceber seu filho cercado por equipamentos, como sondas e catéteres, dentro de uma incubadora, gera nos pais medo e incertezas frente à recuperação do filho, aspectos que podem ser minimizados com o auxílio dos profissionais, na medida em que explicam o propósito do aparato utilizado, incentivam o contato através do toque e expressam valorização da presença da família.

O enfermeiro tem papel fundamental quanto ao envolvimento dos pais nas atividades da UTIN, principalmente a partir de orientações na primeira visita. Essa profissional deve propiciar subsídios, a fim de diminuir a ansiedade e o medo que os pais sentem, oferecendo condições mínimas de conforto, buscando responder às preocupações e fornecendo informações sobre o estado de saúde do neonato, o tratamento e os equipamentos utilizados<sup>15</sup>.

Com a internação do bebê na UTIN, os pais dão início à trajetória marcada por momentos dolorosos e estressantes e também pela separação do filho do núcleo familiar. O mundo do hospital e, em particular, o das UTI é desconhecido e cheio de tecnologia. Nesse ambiente, os pais passam a conviver inicialmente com a ansiedade pela estabilização do quadro clínico da criança, com o ganho e manutenção do peso e, por fim, com o período que antecede a alta hospitalar. Na maioria das vezes, em função das inúmeras alterações em seu cotidiano, as famílias tendem a perceber essa trajetória como longa, mesmo quando não o é de fato<sup>16</sup>.

Percebe-se, no próximo discurso, que quando a equipe que assiste ao recém-nascido de baixo peso permite que os pais realizem, mesmo que minimamente, algum cuidado, eles se sentem importantes e isso contribui para o fortalecimento do vínculo entre pais e filhos.

**DSC2** – “Olha, para mim, eu acho que o acolhimento dos pais é muito importante. Eu sempre procuro enfatizar para os pais a importância da sua presença na UTI, percebo que quando permito que eles ajudem, eles se sentem muito importantes. Por exemplo, quando tenho uma

criança grave, estímulo bastante o aleitamento materno, para que a mãe se sinta importante. Percebo que muda o semblante dela quando falo assim: olha, o seu leitinho já desceu? Como que está? Ah, mas eu posso tirar? Sim, pode, a gente orienta, fala que é o remédio principal para o filho dela. Elas se sentem importantes fazendo isso e eles precisam se sentir importantes como pais do bebê.” (EN12, EN13, EN14, EN15, EN16, EN17)

A hospitalização do filho na UTIN faz com que os pais dos bebês vivenciem experiência difícil e única, cabendo à enfermeira envolvê-los no cuidado, apoiando-os e compartilhando de suas dúvidas, medos e incertezas e, conseqüentemente, gerando afetividade e segurança.<sup>15</sup>

Compreende-se que nem a mãe, nem a família do recém-nascido estão preparadas para viverem mudanças tão súbitas ao adentrarem o hospital, pois inicialmente sonham com o nascimento do filho normalmente esperado, saudável e com traços físicos familiares<sup>16</sup>. Evidencia-se no DSC 2 a importância da participação dos pais nos cuidados, como forma de minimizar seu sofrimento.

Os enfermeiros, em seus discursos, valorizaram a presença dos pais como forma de auxiliar na recuperação dos filhos:

### **IC2- A presença dos pais ajuda na recuperação do neonato**

**DSC3** – “Eu acho que os pais são para nós o apoio para criança. São um “q” a mais para a criança melhorar, já que o pai e a mãe são o primeiro vínculo que a criança tem. Então, os pais é que vão fortalecer, que vão estimular que essa criança melhore. Os pais são o elo mesmo, fazendo essa ligação com a criança. (EN9, EN10, EN11)

A mãe é a primeira pessoa com quem o bebê desenvolve algum vínculo, ou seja, esse momento inicia-se na concepção e perdura pela gestação, mesmo que por um período mais curto do que o desejado, e esse vínculo necessita ser fortalecido. O DSC4 contempla a importância dos pais na recuperação do neonato quando evidencia que mesmo com pequenos cuidados ou somente com um toque, há reflexos positivos:

**DSC4**- “No início da internação dos bebês, muito pouco os pais podem fazer, pois é necessário estabilizá-los, e como são bebês muito pequenos e prematuros, isso leva um certo tempo. Então, quando avaliamos e percebemos que eles estão mais estáveis, incentivamos os pais a realizarem pequenos cuidados, como higiene dos olhinhos, da boquinha e por último a troca de fralda. Percebo que quando permitimos que os pais realizem estes cuidados eles



passam a permanecer mais tempo na UTI. Acredito que se sentem mais úteis, e *esta* presença deles é fundamental para a recuperação do bebê.” (EN1, EN9, EN10, EN13, EN14, EN16, EN18)

A presença da mãe/pai favorece a estabilidade clínica do bebê e seu processo de crescimento e desenvolvimento.<sup>18</sup> Assim, é necessário que a enfermeira utilize uma abordagem centrada na criança e seus familiares, identificando a família do neonato como a primeira responsável pelos cuidados de saúde de seus membros. Deve considerar os problemas, necessidades, interesses, recursos, potencialidades e expectativas de toda a família no cuidado à saúde da criança hospitalizada. Deve, ainda, proporcionar subsídios a fim de diminuir sua ansiedade e medo, oferecendo condições mínimas de conforto, tentando responder às preocupações e fornecendo informações sobre o estado de saúde do neonato, o tratamento e os equipamentos utilizados.<sup>15</sup>

Em estudo realizado com enfermeiras atuantes em UTIN, estas também afirmaram que a presença da família nesse ambiente é positiva e que torna o cuidado diferenciado.<sup>19</sup>

Os enfermeiros também representaram o cuidado aos neonatos pelo toque.

### **IC3- Tocar transmite carinho ao filho**

**DSC5** – “Nos primeiros dias de internação do bebê, nós orientamos os pais a tocarem seu filho, e o primeiro toque é muito lindo. Os pais chegam nervosos, amedrontados e sem *saberem* o que podem ou não fazer. Então, peço para eles lavarem as mãos e digo para tocarem seus filhos. Abro a portinhola da incubadora e guio a mão deles, incentivo a conversarem com a criança, a ficar tocando, acariciando, pois a atenção que a família dispensa para o recém-nascido, só de carinho, de amor, de afeto, já é importante para o bebê. No primeiro momento muitos recuam, referem que têm medo de machucar o bebê, porque ele é muito pequeno, mas quando conseguem tocar, nossa, é maravilhoso, a maioria se emociona, os olhinhos brilham e as lágrimas são impossíveis de se conter. Acredito que, para os pais, esse momento é único, mágico e fundamental para que se inicie o vínculo entre eles.” (EN1, EN2, EN4, EN5, EN8, EN9, EN10, EN11, EN12, EN15, EN17, EN18).

O discurso permite que se constate que os enfermeiros acreditam que o toque e o carinho devem ser incentivados junto aos pais, pois é uma forma de permitir que eles possam se aproximar de seus filhos que se encontram tão frágeis.

O toque tende a ter significado especial para os pais, já que, através dele, podem concretizar a existência do filho. Ao mesmo tempo, pode fazer emergir sentimentos como a percepção de fragilidade da criança. Através do toque, os pais podem concretizar o sonho e a esperança de apropriação do filho, que agora passa a ser real.

Os pais sentem-se assustados no ambiente da UTIN, pois se deparam com inúmeros equipamentos, tubos e catéteres pelo corpo do filho, e tudo é muito novo, gerando insegurança e medo, especialmente no primeiro contato. Assim, é importante que os enfermeiros desenvolvam interação efetiva com eles, compreendendo sua vivência e oferecendo espaço legítimo para que expressem seus sentimentos. Além disso, é importante que ofertem elementos concretos e facilitadores que contribuam com a superação de barreiras, bem como com o movimento em direção à aproximação e interação com o filho.<sup>20</sup>

**DSC6-** “Existe um momento que eu acho o mais emocionante de todos. É quando a mãe pega pela primeira vez seu filho no colo. Nossa, é indescritível esse momento, quando falamos para ela: Quer pegar seu filho? Elas olham assustadas, e perguntam: Mas eu posso? Não tem perigo? Eu sempre tento, mesmo que o bebê esteja intubado, se estiver estável eu coloco no colo, pois devido ao diagnóstico sabemos que ele pode agravar a qualquer momento e talvez a mãe só tenha a oportunidade de pegá-lo no colo depois que for a óbito, e isso é muito triste.”  
(EN13, EN14, EN16, EN17, EN18)

Quando os pais têm a oportunidade de ter seus filhos nos braços, mesmo que por alguns minutos, estes se configuram em um período singular, surgindo a esperança de que a criança ficará bem. Nesse momento, sentem-se verdadeiros pais, pois podem pegar seu bebê no colo como sempre desejaram, desde o início da gravidez.

Sabe-se que a UTIN é ambiente dominado pela especialização. Então, o desafio premente consiste em perceber a tecnologia de ponta a ela inerente em sua verdadeira dimensão no processo de cuidado: auxiliando na atenção à saúde e bem-estar da criança, foco central de todas as possíveis intervenções. Nesse sentido, o bebê deve ser considerado e respeitado como ser-sujeito, dotado de emoções e individualidade, e não como objeto de intervenções. Logo, os cuidados não devem ser focados apenas nos aspectos biológicos, mas também alicerçar-se no estímulo ao desenvolvimento psicoafetivo do bebê.<sup>21</sup>

Os pais dos neonatos de risco sentem de forma exacerbada as mudanças que a gestação provoca no núcleo familiar. Tendem a apresentar ainda mais sentimentos de medo, perda e angústia, visto que, além de já estarem debilitados com o sofrimento advindo das

frequentes complicações da gravidez, enfrentam, após o nascimento, a situação crítica de saúde do filho,<sup>16</sup> Assim, o contato pais/bebês deve ser estimulado:

**DSC7** – “É importante o contato pele a pele, por isso incentivo, sempre que possível, que o bebê seja retirado da incubadora e colocado pele a pele com os pais. Aqui na UTI neonatal, incentivo muito o Método Mãe Canguru.” (EN12, EN13, EN14, EN15, EN16, EN17, EN18)

A adoção do Método Mãe Canguru contribui com a formação de laços afetivos; favorece a produção do leite materno, beneficiando a lactação e a amamentação; ajuda no desenvolvimento físico e emocional do bebê; reduz seu estresse e o choro; estabiliza o batimento cardíaco, a oxigenação e a temperatura do corpo do bebê; possibilita lembrar o som do coração materno e da voz da mãe, o que transmite calma e serenidade; desenvolve no bebê sentimento de segurança e tranquilidade; diminui riscos de infecção cruzada e hospitalar; reduz o risco de abandono e contribui para o apego entre mãe/filho.<sup>22</sup>

Mesmo em situações em que a criança não pode ser tocada o vínculo é essencial:

#### **IC4- O vínculo é importante mesmo na impossibilidade de contato físico.**

**DSC8** – “Desde o princípio, desde que eles chegam pra gente, mesmo que sejam de risco, é importante que a família seja inserida no cuidado *deste* recém-nascido. É lógico que eles não vão poder realizar todo tipo de cuidado. Às vezes não é possível manusear devido à gravidade, pois devemos realizar manipulação mínima nos casos em que o bebê está intubado, fazendo queda de oximetria.” (EN10, EN11, EN12, EN13, EN14, EN15).

**DSC9** – “Eu acredito que o contato é aquela intimidade, de certa forma, que eles podem ter com o bebê, já que o nenê nasceu antes e não puderam *estar acariciando* a barriga, *conversando* com ele na barriga. Ela (a mãe) pode estar próxima dele, mesmo *ele* dentro da incubadora.” (EN9, EN15, EN17, EN18)

A importância da inserção da família nos cuidados não beneficia apenas o bebê, mas sim todo núcleo familiar, pois é até esperado que o vínculo afetivo entre pais e filhos esteja comprometido devido ao ambiente da UTI, ao longo período de internação, às rotinas impostas pela instituição, às condições clínicas da mãe e do próprio bebê, entre outras dificuldades.<sup>23</sup>

Para superação destas, a comunicação, o conhecimento e a compreensão do contexto familiar, inseridos em uma situação física, social e cultural, devem ser priorizados. Não basta a competência técnico-científica para compreender o ser humano e atendê-lo integralmente. A enfermeira necessita também aprimorar seus conhecimentos e habilidades no relacionamento interpessoal, pois a arte do cuidar está em encontrar formas que permitam à pessoa doente expressar suas necessidades. Desse modo, os cuidadores devem ser capazes de ouvir as pessoas em situação de doença e responder às suas necessidades de saúde e bem-estar, do modo mais amplo possível.<sup>24</sup>

Nesse contexto a comunicação interpessoal é componente-chave para que os enfermeiros apoiem a família, tornando-a sua parceira nos cuidados dispensados ao bebê, pois dependendo do modo como estabelecem essas interações é possível ajudá-la a entender a realidade que a envolve nesse novo momento do ciclo familiar.<sup>25</sup> Pais bem assistidos são capazes de ajudar seus filhos em situações difíceis.<sup>26</sup>

Também se evidenciou nos discursos dos enfermeiros aspectos negativos quanto à presença da família na UTIN e nos cuidados proporcionados por eles, como demonstrado na IC 5:

#### **IC5 – Nem sempre a presença da família contribui com o cuidado**

**DSC10-** “O fato de a família permanecer muito tempo na UTI e ser ensinada a prestar cuidados junto ao seu filho, em algumas situações, gera algum mal-estar com a equipe, pois alguns membros da equipe referem que se sentem fiscalizados pelas mães, e que se sentem inseguros em prestar a assistência devido aos seus questionamentos, às comparações entre as equipes e, principalmente, entre os diferentes turnos de trabalho.” (EN2, EN3, EN5, EN13, EN15)

É inevitável que os pais passem a “fiscalizar” os profissionais que cuidam de seus filhos, uma vez que são bebês que requerem longo período de hospitalização, fato que propicia a familiarização com procedimentos e condutas, iniciando questionamentos que por vezes incomodam os profissionais, tendo como consequência a dificuldade de prestação do cuidado compartilhado. Esse tipo de dificuldade foi observado em estudo realizado no Estado de São Paulo<sup>18</sup>, muito embora as autoras tenham ressaltado que a participação materna no cuidado auxilia a equipe de enfermagem.

No entanto, é importante ressaltar que o fato de os profissionais se sentirem “fiscalizados” pelos pais, em algumas situações, pode estar diretamente relacionado à falta de

vinculação entre o profissional e a família. Sabe-se que a presença dos pais é um direito, e que muito tem se feito para focar a assistência centrada na família. Porém, ainda percebem-se barreiras para que esse cuidado ocorra.

Essa representação fica evidente no DSC11, onde se observa que, especialmente em situações de emergência, a presença da família pode causar desconforto à equipe:

**DSC11-** “Uma grande dificuldade que enfrentamos é quando a família está com seu filho e ele de repente tem uma intercorrência e precisamos intervir. Por mais que solicitemos para os pais saírem imediatamente, alguns demoram, outros se recusam e a equipe fica bem estressada com esses fatos. Tive uma situação bem difícil, uma mãe estava com o filho no colo e ele fez uma pausa respiratória, com cianose e foi preciso retirá-lo do colo dela e realizar manobras de reanimação. Nossa, foi muito estressante, pois não deu nem tempo de olhar para a mãe, quando observei, ela estava parada estática perto da parede e as lágrimas corriam dos seus olhos. Depois ela só repetia: foi minha culpa? ele vai ficar bem? Eu fiz algo de errado? Nesse dia *me* senti muito mal, pois toda a equipe ficou bem estressada e me questionaram *sobre* se era certo os pais permanecerem tanto tempo na UTI com o bebê no colo, pois com *estas* condutas seria inevitável que muitos pais acabassem presenciando *este* tipo de intercorrência.”  
(EN1, EN4, EN8, EN10, EN12)

É compreensível a dificuldade da família em entender e aceitar situação delicada do filho. Porém, nesses casos, pode haver sobrecarga à equipe, que além de atender à criança ainda precisa dar atenção à família. A percepção de que a família está atrapalhando resulta em negativas da equipe em relação a sua presença na UTIN.<sup>27</sup>

Os profissionais diante dos pais dos recém-nascidos podem ficar tensos, sentindo-se pouco à vontade quando necessitam realizar procedimentos invasivos no neonato grave. Acreditam, nessa situação, que os pais não estão preparados para acompanhar o filho em uma situação complexa<sup>15</sup>.

O imaginário dos pais sobre as condições de saúde do filho geralmente tende a ser pessimista, causando neles a sensação de que suas fraquezas sobrepujam suas forças, dificultando a superação da hospitalização<sup>14</sup>, no entanto, quando estão visualizando os acontecimentos com seu filho esse sofrimento é minimizado.

Em outras situações, a própria família recusa-se a se envolver com o cuidado do filho:

**DSC12-** “Algo que percebo é que muitas mães, às vezes, passam mais tempo batendo papo na salinha das mães do que aprendendo a cuidar de seus filhos. Cansamos de chamá-las para darem mamar. Às vezes, elas não querem dar banho ou trocar a fralda, mesmo depois de já terem sido treinadas. Dizem que não estão com vontade e percebemos que algumas mães acham que as técnicas de enfermagem são suas babás, que devem fazer os cuidados dos bebês quando elas não estão com vontade. Outras (mães) não se interessam em aprender, pois dizem que suas mães ou outros parentes é que irão realizar os cuidados até que seu filho esteja maior.” (EN8, EN10, EN12, EN14, EN17)

A família passa por momentos difíceis, pois são orientadas, desde o princípio, sobre o risco a que estão expostos seus filhos e a possibilidade destes apresentarem melhora ou piora do quadro abruptamente. No entanto, quando seu filho está estável e se aproxima a alta, alguns pais se sentem despreparados e se recusam a aprender determinados cuidados, argumentando que terão ajuda de familiares em casa. Esse fato acaba dificultando ainda mais o desenvolvimento e fortalecimento do vínculo mãe/filho.<sup>5</sup>

Portanto, é fundamental que o profissional facilite o contato precoce entre pais e bebês prematuros, visando a estabelecer o vínculo e apego, tendo em mente que isso é um processo gradual que pode levar dias ou semanas do período pós-natal<sup>15</sup>.

É importante, ainda, que o enfermeiro e demais profissionais compreendam e respeitem que a mãe busque compartilhar com outras mães e familiares suas experiências, problemas, sofrimentos e angústias, muitas vezes comuns entre eles. Além disso, deve-se considerar que em algumas situações a mãe não deseja realizar os cuidados com o filho ou fortalecer o vínculo com o bebê, com o intuito de auto-proteção, por medo de que seu filho venha a óbito e a faça sofrer muito mais<sup>8</sup>.

Indubitavelmente, o diálogo e a interação do profissional enfermeiro com a família do RNPT possibilita conhecer o contexto social, cultural e econômico, além de capacitar e estimular os familiares para a realização dos cuidados adequados à criança após a alta hospitalar, como representado no DSC13.

#### **IC6- A família deve ser preparada para o cuidado domiciliar**

**DSC13-** “Quando os bebês já estão bem e se inicia o processo de alta, pedimos que a família, em especial a mãe, permaneça mais tempo no hospital, para que possa aprender a cuidar do filho, pois mesmo as mães que já possuem outros filhos ficam inseguras, porque esse bebê é especial, é prematuro, nasceu com muito baixo peso, então é diferente dos outros filhos delas

que normalmente nasceram maiores. Um dos cuidados que é ensinado é o banho. Nossa, esse dia é  *muito* maravilhoso; a mãe já chega à UTI ansiosa, perguntando que horas vai ser o banho, se o pai ou alguém próximo dela pode ficar junto, se pode tirar foto....ao mesmo tempo ficam apreensivas, sem saber se irão dar conta de realizar. Quando começam, muitas choram, outras riem de gargalhar, outras não param de tremer, mas todas, sem exceção, vão até o fim do banho e após,  *se* sentem orgulhosas por terem conseguido realizar.” (EN1, EN2, EN3, EN4, EN6. EN7, EN15, EN17)

Compreende-se que, além da instabilidade do bebê do ambiente da UTIN, a existência das rotinas institucionais, como os horários para higiene e medicação, pode dificultar o aprendizado das mães; todavia, o conhecimento pode ser realizado de modo gradual, com estratégias de empoderamento. As orientações implementadas pela equipe de enfermagem no preparo da alta hospitalar da criança devem ser concisas e de fácil compreensão e atender às necessidades individualizadas das mães<sup>28</sup>.

A efetiva participação dos pais favorece que, no momento da alta, eles se sintam seguros e preparados para a próxima etapa, o cuidado dos filhos no domicílio.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os enfermeiros representam a participação da família como importante no processo de cuidar do recém-nascido de muito baixo peso, especialmente por favorecer o vínculo com o bebê, importante aspecto a ser considerado para o futuro crescimento e desenvolvimento infantil. Consideram que as famílias devam ser acolhidas, de modo a efetivamente se aproximarem de seus filhos, bem como para minimizar seu sofrimento durante o período de internação, cabendo aos profissionais a facilitação desse processo.

Em contraponto, apontam situações em que a presença da família dificulta o cuidado profissional ao neonato, como em situações de emergência ou nos casos em que há necessidade de realizar procedimentos invasivos. Os profissionais se sentem, em algumas situações, fiscalizados. Também, houve referência sobre a falta de interesse de alguns pais com relação ao cuidado dos filhos. Essas contradições levam a inferir que não se desenvolveu o vínculo profissional/família, bem como não permitiu que o vínculo entre pais e filhos se iniciasse precocemente.

Cabe salientar que os enfermeiros que possuem menor tempo de atuação na UTIN, percebem a família como membro fundamental para a recuperação do RNMBP, acreditando que os pais devam ser inseridos precocemente nos cuidados destes recém-nascidos. Já os

enfermeiros com maior tempo de atuação profissional acreditam na importância da família, no entanto, em geral consideram melhor a introdução da família apenas quando os RNMBP estão estáveis.

Destaca-se, também, a importância dada pelos enfermeiros à interação com a família no momento da alta hospitalar, como forma de preparo para o cuidado no domicílio, assim contribuindo para a integralidade da linha de cuidados.

Por fim, considera-se que dada a importância da participação familiar no cuidado do neonato na UTIN, representada neste estudo pelos enfermeiros, existe a necessidade de preparo da equipe de saúde para lidar com as especificidades inerentes ao trabalho nesse contexto de internação hospitalar.

## REFERÊNCIAS

- 1-Araújo BF, Tanaka ACD. Fatores de risco associados ao nascimento de recém-nascidos de muito baixo peso em uma população de baixa renda. *Cad. Saúde Pública*. 2007 Dez; 23(12):2869-77.
- 2- Organização Mundial de Saúde. CID-10, tradução do Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. 9 ed. Rev - São Paulo: EDUSP, 2003.
- 3- Carvalho ABR, Brito ASJ, Matsuo T. Assistência à saúde e mortalidade de recém-nascidos de muito baixo peso. *Rev Saúde Pública*. 2007 Dez; 41(6):1003-12.
- 4- Prigenzi MLH, Trindade CEP, Rugolo LMSS, Silveira LVA. Fatores de risco associados à mortalidade de recém-nascidos de muito baixo peso na cidade de Botucatu, São Paulo, no período 1995-2000. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant*. 2008 Jan/mar; 8 (1): 93-101.
- 5- Viera CS, Melo DF. O seguimento da saúde da criança pré-termo e de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal. *Texto Contexto Enferm*. 2009 Jan/mar; 18(1):74-82.
- 6- Denzin NK, Lincoln YS. O planejamento da pesquisa qualitativa – teorias e abordagens. 2ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2006.
- 7- Minayo MCS. O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde. 11ªed. São Paulo: HUCITEC/ABRASCO, 2008.
- 8- Haguette TMF. Metodologias qualitativas na sociologia. 12ª.ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2010.
- 9- Jodelet D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: Jodelet D, organizadora. *As Representações sociais*. Tradução Lílian Ulup. Rio de Janeiro: EDUERJ; 2001. p.17-44



- 10- Reis CB, Andrade SMO. Representação social do trabalho em equipe na atenção à mulher sob a ótica da enfermeira. Esc. Anna Nery. 2008 Jan/mar; 12(1):50-6.
- 11- Lefèvre F, Lefèvre AMC. O Discurso do Sujeito Coletivo. Um novo enfoque em pesquisa qualitativa. (Desdobramentos). Caxias do Sul (RS): Educ; 2005.
- 12- Ministério da Saúde (BR) Conselho Nacional de Saúde. , Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996: aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 1996. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196.doc..> Acesso 27 nov. 2009.
- 13- Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; 2012. Disponível em: <http://www.uel.br/comites/cepesh/pages/arquivos/Resolucao%20CNS%20466-2012.pdf> Acesso em: 03/10/2013.
- 14- Schmidt KT, Sassá AH, Veronez M, Higarashi IH, Marcon SS. A primeira visita ao filho internado na Unidade de Terapia Intensiva neonatal: percepção dos pais. Esc. Anna Nery. 2012 Jan/Mar; 16(1):73-81.
- 15- Merighi MAB, Jesus MCP, Santin KR, Oliviera DM. Cuidar do recém-nascido na presença de seus pais: vivência de enfermeiras em unidade de cuidado intensivo neonatal. Rev Latino-Am. Enfermagem. 2011 Nov/dez; 19(6): 1398-1404.
- 16- Arruda DC, Marcon SS. Experiência da família ao conviver com sequelas decorrentes da prematuridade do filho. Rev Bras Enferm. 2010 Jul/ago; 63(4): 595-602.
- 17- Vasconcelos MGL, Leite AM, Scochi CGS. Significados atribuídos à vivência materna como acompanhante do recém-nascido pré-termo e de baixo peso. Rev. Bras. Saúde Matern. Infant. 2006 Jan/mar; 6(1): 47-57.
- 18- Martinez JG, Fonseca LMM, Scochi CGS. Participação das mães/pais no cuidado ao filho prematuro em unidade neonatal: significados atribuídos pela equipe de saúde. Rev Latino-am Enfermagem. 2007; 15(2): 239-46.
- 19- Mantonholi LL, Merighi MAB, Jesus MCP. Atuação da enfermeira na unidade de terapia intensiva neonatal: entre o ideal, o real e o possível. Rev Latino-Am Enfermagem. 2011 Mar/abr; 19(2): 301-08.
- 20- Costa R, Padilha MI, Monticelli M. Produção de conhecimento sobre o cuidado ao recém-nascido em UTI Neonatal: contribuição da enfermagem brasileira. Rev Esc Enferm USP. 2010; 44(1): 199-204.

- 21- Silva LJ, Silva LR, Christoffel MM. Tecnologia e humanização na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: reflexões no contexto do processo saúde-doença. *Rev Esc Enferm USP*. 2009; 43(3): 684-9.
- 22- Neves FAM, Orlandi MHF, Sekine CY, Skalinski LM. Assistência humanizada ao neonato prematuro e/ou de baixo peso: implantação do Método Mãe Canguru em Hospital Universitário. *Acta Paul Enferm*. 2006 Jul/set; 19(3):349-53.
- 23- Tronchin DMR, Tsunechiro MA. A experiência de tornarem-se pais de prematuro: um enfoque etnográfico. *Rev Bras Enferm*. 2005 Jan/fev; 58(1):49-54.
- 24- - Pires VMMM, Rodrigues VP, Nascimento MAA. Sentidos da integralidade do cuidado na saúde da família. *Rev Enferm UERJ*. 2010 Out/dez; 18(4): 622-7.
- 25- Pinheiro EM, Silva MJP, Angelo M, Ribeiro CA. O significado da interação das profissionais de enfermagem com o recém-nascido/família durante a hospitalização. *Rev Latino-Am. Enfermagem*. 2008 Nov/dez; 16(6): 1012-18.
- 26- Melo CRM, Villa SG, Silvério NF, Santana RA. Conhecendo os sentimentos e expectativas de mães de recém-nascido em uma Unidade de Terapia Intensiva neonatal. *Rev enferm UFPE abr/jun 2010*; 4(2): 739-48.
- 27- Rossato-Abéde LM, Angelo M. Crenças determinantes da intenção da enfermeira acerca da presença dos pais em unidades neonatais de alto risco. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2002; 10(1):48-54.
- 28- Frota MA, Silva PFR, Moraes SR, Martins EMCS, Chaves EMC, Silva CAB. Alta hospitalar e o cuidado do prematuro no domicílio. *Esc. Anna Nery*. 2013 Abr-Jun; 17(2): 277-283.

**ARTIGO 4: Representações maternas sobre o cuidado de recém-nascidos de risco:  
Discurso do Sujeito Coletivo**

## REPRESENTAÇÕES MATEERNAS SOBRE O CUIDADO DE RECÉM-NASCIDOS DE RISCO: DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO

### MATERNAL REPRESENTATIONS ABOUT THE CARE OF NEWBORNS AT RISK: COLLECTIVE SUBJECT DISCOURSE

#### RESUMO

**Objetivo:** Aprender representações maternas sobre o cuidado de recém-nascidos de muito baixo peso em unidades de internação neonatal. **Método:** Estudo qualitativo, com 41 mães entrevistadas entre novembro de 2011 e julho de 2012. Para análise, utilizou-se o referencial das Representações Sociais, e o método do Discurso do Sujeito Coletivo. **Resultados:** Das representações maternas relativas ao processo de cuidar de filhos recém-nascidos de risco emergiram dificuldades, como: o medo do desconhecido, a necessidade de separação do filho, a cobrança de informações sobre aspectos que não dominavam, a possibilidade de a criança morrer e a impotência frente à situação vivenciada. Por outro lado, a fé em Deus, a confiança na equipe de saúde e a proximidade com o recém-nascido configuraram-se como aspectos facilitadores relativos a essa experiência. Porém, a despeito do importante papel materno no cuidado desses bebês apontado pela literatura científica, esse não foi claramente explicitado pelas mães estudadas. **Conclusão:** o cuidado materno a recém-nascidos de muito baixo peso em Unidade de Terapia Intensiva ocorre permeado por aspectos emocionais, intimamente relacionados ao vínculo mãe-recém-nascido e mãe-profissional de saúde. Ressalta-se haver necessidade de intervenções especialmente direcionadas às mães, no sentido de ouvi-las, apoiá-las e inseri-las efetivamente no processo de cuidado, com vistas à integralidade da atenção.

**Palavras-chave:** Relações mãe-filho; Recém-nascido; Peso muito baixo ao nascer; Família; Cuidados intensivos.

#### ABSTRACT

**Objective:** To understand maternal representations on care of newborns with very low birth weight in neonatal hospital units. **Method:** A qualitative study with 41 mothers interviewed between November 2011 and July 2012. For analysis, we used the framework of Social Representations, and the method of the Collective Subject Discourse. **Results:** From the maternal representations regarding the process of caring for newborns at risk, difficulties

emerged, such as the fear of the unknown, the need of separation from the child, the collection of information on aspects that had no domain, the possibility of the child dying and helplessness about the situation experienced. On the other hand, faith in God, trust in the healthcare team and the proximity to the newborn configured as facilitating aspects relating to that experience. However, despite the important role of mother in the care of these babies appointed by the scientific literature, this was not clearly explained by the mothers studied.

**Conclusion:** maternal care to the very low birth weight newborn in the Intensive Care Unit is permeated by emotional aspects, closely related to mother-infant and mother-health professional. We emphasize the need to be particularly careful with the mothers, to listen to them, support them and insert them effectively in the care process, aiming to give them complete attention.

**Keywords:** Mother-child relations; Newborn; very low birth weight; Family; intensive care.

## INTRODUÇÃO

O processo de cuidar de recém-nascidos prematuros, de baixo peso ou com alguma condição clínica grave que os faz serem considerados como recém-nascidos de risco, avançou muito nos últimos anos em decorrência do incremento científico e tecnológico, possibilitando maior sobrevivência das crianças hospitalizadas nas unidades de terapia intensiva neonatais (UTIN) e resultando em mudança do perfil e queda dos índices de mortalidade infantil<sup>(1-2)</sup>.

As modernas unidades de terapia intensiva neonatal, equipadas com tecnologia de ponta, constituem-se em marco na assistência a esses recém-nascidos, contribuindo para a sua sobrevivência, porém elas mantêm o foco primordialmente em aspectos biológicos. Nos dias atuais, esse tema vem sendo discutido por especialistas, privilegiando a prática profissional, com a finalidade de transformar tal realidade, ampliando para outras dimensões e inserindo o cuidado familiar<sup>(2)</sup>. Para que o desempenho das UTIN seja adequado, faz-se necessária abordagem que inclua não apenas aspectos relacionados à fisiologia do neonato, mas que também privilegie o reconhecimento de necessidades específicas da criança e volte-se à criação de um ambiente apropriado para elas. Desse modo, deverá ser implementada a promoção do cuidado centrado na família com a participação dos pais nesse processo<sup>(1)</sup>.

Deve-se considerar que o tempo de internação do recém-nascido de muito baixo peso (RNMBP) na unidade neonatal se estende por vários meses e, no cenário dessa hospitalização prolongada, ocorre uma mudança súbita na vida da família, especialmente, da mãe que, em um curto espaço de tempo, torna-se acompanhante do filho sem que esteja preparada para essa mudança, com frequência permeada por muito sofrimento.

Estudo recente realizado no município de Maringá-PR, referente à percepção de mães adolescentes em relação ao recém-nascido de risco, evidenciou que, culturalmente, o peso do recém-nascido é fator muito importante para que a família o considere saudável ou não<sup>(3)</sup>.

A condição de gerar um filho implica a necessidade de intensa reestruturação e reajustamento pessoal e social, acarretando mudança de identidade e nova definição de papéis da mulher/mãe e do homem/pai, articuladas com modificações orgânicas da mulher e psíquicas do casal. Durante a gravidez, desejada ou não, a família elabora o nascimento saudável. Porém, quando nasce uma criança com problemas, os sonhos construídos são desfeitos e o nascimento se configura como grande golpe para a autoestima materna, principalmente por destituí-la do papel de uma maternagem sadia<sup>(4)</sup>.

O nascimento, em condições normais, traz consigo dificuldades naturais, atribuídas a diversos fatores que envolvem o cuidado do recém-nascido, como: a necessária reestruturação

da família com a chegada do novo membro e as dificuldades de prestar cuidados básicos, como a higiene e a amamentação, entre outros. Por um lado, precisa-se desenvolver o ritual cultural clássico e básico do cuidado propriamente dito, com a interação e a vinculação da mãe, seu filho e família, por sua vez influenciado por crenças, valores e experiências anteriores. E, por outro lado, necessita-se da própria adaptação do bebê à família e ao ambiente<sup>(5)</sup>.

Em situação de prematuridade, por exemplo, o recém-nascido, além de emergir na vida familiar de maneira inesperada, é percebido por ela como um ser inacabado, que pode até mesmo ser rejeitado<sup>(5)</sup>. Essa forma de a família perceber o prematuro gera insegurança, desencadeando intensas mudanças e transformações na vida de cada um de seus membros<sup>(5-6)</sup>. Se o prematuro for de muito baixo peso, pode-se supor que os sentimentos e atitudes podem se tornar ainda mais negativos<sup>(6)</sup>.

A mãe e a família esperam por um filho perfeito e preocupam-se com isso. Dessa forma, grande parte das mães, ao darem à luz, imediatamente pergunta à equipe de saúde na sala de parto se a criança chorou, se é perfeita e qual é seu peso. Esses, entre outros questionamentos, se fazem presentes com o intuito de a mãe saber se seu filho nasceu sem complicações ou sem malformações. Porém, quando o parto se antecipa, levando ao nascimento de um bebê prematuro, de baixo peso e que poderá desenvolver complicações severas, os sonhos e desejos são desfeitos, e uma nova etapa na vida dessa mulher e de sua família se inicia<sup>(7)</sup>. Nesse caso, dentre os sentimentos vivenciados, destacam-se a ansiedade, a depressão e o medo, especialmente das mães, frente essa situação<sup>(8)</sup>.

Pressupõe-se que as intervenções profissionais direcionadas às mães acompanhantes, para ouvi-las e apoiá-las nesse difícil processo de ter seus filhos internados em unidade de alta complexidade assistencial, devem ir ao encontro das necessidades maternas/dos familiares que se apresentarem, facilitando a aproximação da equipe com as mães/famílias para o cuidado necessário ao recém-nascido de muito baixo peso.

O estudo que ora se apresenta é parte de ampla investigação sobre o cuidado integral aos recém-nascidos de muito baixo peso e teve como objetivo apreender as representações maternas sobre o cuidado desses bebês em unidade de internação neonatal. A finalidade foi obter subsídios para a viabilização de prática de saúde integral e humanizada nesse contexto, que valorize a formação de vínculos entre equipe, mães e recém-nascidos de muito baixo peso hospitalizados.

## MÉTODO

Utilizou-se abordagem qualitativa para realização deste estudo. A pesquisa qualitativa propicia conhecer o significado de determinado problema na vida do indivíduo. Consiste em um conjunto de práticas materiais e interpretativas que dão visibilidade ao mundo, transformando-o em uma série de representações, com o propósito de entender ou interpretar os fenômenos<sup>(9)</sup>.

Constituíram-se como cenário do estudo, três unidades de terapia intensiva neonatal (UTIN), localizadas em três hospitais credenciados ao Sistema Único de Saúde (SUS), sendo um serviço público considerado Centro de Referência Regional; uma instituição filantrópica de referência para o atendimento de gestantes de alto risco e outro que atende diversos planos de saúde e, também, caracterizado como instituição filantrópica.

Foram incluídas no estudo 41 mães residentes em Londrina/PR de recém-nascidos prematuros internados nas UTIN dos hospitais citados que apresentaram peso inferior a 1.500 gramas ao nascer e cujos partos ocorreram no período de novembro de 2011 a julho de 2012. Foram excluídas do estudo aquelas famílias em que os recém-nascidos nasceram com peso inferior a 500 gramas e/ou eram portadores de malformações congênitas.

A coleta de dados foi realizada junto às mães, por meio de entrevista semiestruturada entre o terceiro e o sétimo dias de internação. As questões norteadoras utilizadas na entrevista para motivar a fala das mães foram: Como está vivenciando a situação do nascimento do seu filho? Como foi saber que seu filho era um recém-nascido de muito baixo peso?

O eixo teórico adotado para análise dos dados foram os pressupostos da Teoria das Representações Sociais, interpretação da realidade que pressupõe que não haja distinção entre sujeito e objeto da pesquisa, uma vez que toda realidade é representada pelo indivíduo.<sup>(10)</sup>

As representações sociais constituem como uma série de opiniões, explicações e afirmações que são produzidas a partir do cotidiano dos grupos, sendo a comunicação elemento primordial neste processo. Considerada teoria do senso comum por ser criada pelos grupos como forma de explicação da realidade, a representação social formaliza modalidade de conhecimento particular, o qual tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos<sup>(11)</sup>.

É forma de conhecimento social que constitui um saber histórico, cultural, geral, objetivo e prático, elaborado e compartilhado por meio de valores, códigos e idéias, de forma a contribuir com a construção de realidade comum<sup>(10)</sup>. Formam-se a partir do momento em que o novo conhecimento se integra a saberes anteriores, fazendo novo algo assimilável e



compreensível (função do saber), permitindo que os indivíduos elaborem uma identidade pessoal e social (função identitária), definam o que é aceitável em dado contexto social (função de orientação) e justifiquem, *a posteriori*, seus comportamentos e tomada de posição, preservando e mantendo a distância social entre grupos (função justificadora)<sup>(12)</sup>.

A representação social possibilita a integração de aspectos implícitos e explícitos do comportamento dos indivíduos, resultantes da interação social, o que nos leva ao entendimento da realidade e dos fenômenos humanos a partir de perspectiva coletiva, sem perder o olhar da individualidade.<sup>(10)</sup>

Assim, a representação constitui a visão global e unitária de um objeto e, para que o indivíduo possa formar essa visão global, ele usa elementos de fatos cotidianos e de conhecimentos do senso comum, onde o sujeito da pesquisa dá sentido ao objeto, partindo da sua própria realidade e/ou experiências<sup>(9)</sup>. É expressão filosófica que significa a reprodução de uma percepção anterior da realidade ou do conteúdo do pensamento. É expressa por representações coletivas, com o objetivo de referir as categorias de pensamento por meio das quais determinada sociedade elabora e expressa sua realidade<sup>(10)</sup>.

Os dados foram trabalhados de acordo com o referencial metodológico do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). A proposta do DSC consiste basicamente em analisar o material verbal coletado, extraindo-se dos discursos quatro figuras metodológicas para organizar, apresentar e analisar os dados obtidos através dos depoimentos. As expressões-chave são constituídas por transcrições literais de parte dos depoimentos, que permitem o resgate do que é essencial no conteúdo discursivo; a **ideia central (IC)** de um discurso pode ser entendida como a(s) afirmação(ões) que permite(m) traduzir o essencial do conteúdo discursivo; o **DSC** busca reconstruir, com fragmentos significativos de discursos individuais, como um quebra-cabeça, tantos discursos-síntese quantos se julgue necessários para expressar o pensamento ou representação social de um grupo de pessoas sobre determinado tema e é construído na primeira pessoa do singular. A **ancoragem** é a manifestação linguística explícita de uma dada teoria, ideologia ou crença que o autor do discurso pode declarar e que, na qualidade de afirmação genérica, está sendo usada pelo enunciador para “enquadrar” uma situação específica<sup>(13)</sup>. No presente estudo, foram desenvolvidas as três primeiras figuras.

A pesquisa foi realizada mediante parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Londrina – UEL, sob nº CEP 228/2011 e do Comitê de Ética em Pesquisa da Irmandade Santa Casa de Londrina - ISCAL, sob nº 393/201. Para garantir o anonimato, o nome da mãe entrevistada foi substituído pela letra M seguida de sequência numérica.

## RESULTADOS

Breve caracterização das mães evidenciou que estavam na faixa etária entre 15 e 40 anos e, destas, 10 eram adolescentes, 25 possuíam entre 19 e 35 anos e seis possuíam mais de 35 anos. Do total, 23 eram casadas, 12 com união consensual, cinco solteiras e uma separada; 25 estavam vivenciando pela primeira vez a maternidade e 16 já possuíam outros filhos.

Das mães que já possuíam outros filhos, cinco tinham história de filhos prematuros, no entanto, em nenhum dos casos os filhos permaneceram por muito tempo em UTIN, sendo todos com peso superior a 1500 gramas.

Tinham sido classificadas como de risco 25 mães, em decorrência de pré-eclampsia/eclampsia e diabetes gestacional; 10 não possuíam fatores de risco e seis apesar de terem apresentado intercorrências durante gestação, como infecção urinária ou sangramento, não consideravam estes fatores de risco para sua gestação e não haviam sido classificadas como tal pelos serviços de saúde.

As ideias centrais e os respectivos discursos das mães são apresentados a seguir. De forma a permitir verificar aquelas cujas falas contribuíram para construção desses discursos, cada participante foi identificada com a letra M, seguida pelos números 1 a 41.

Os resultados revelaram sentimentos que demonstravam sofrimento e dificuldades frente à situação, como apreendido nas IC 1 a 6:

### IC1- Medo do inesperado

*DSC1- “Está sendo difícil. Eu sinto medo, porque é um bebê bem pequenininho, sabe? A primeira vez que entrei na UTI fiquei muito assustada. Olhei para ele tão pequenininho, frágil... Nossa, me dá até uma dor no coração de lembrar! É muito difícil ter um bebê assim, você fica naquela expectativa, fica pensando se ele vai ficar bem, ou se ele piorou. Você sempre fica pensando... É bem difícil! Eu tenho medo que aconteça alguma coisa com ele.”*  
(M1, M2, M3, M4, M5, M6)

### IC2- Dificuldade na aceitação da separação

*DSC2- É difícil, pois eu esperava que quando ele nascesse ele fosse comigo para casa e, agora, ele tem que ficar aqui o tempo que ele tinha que ter ficado na minha barriga. Eu queria poder levá-lo para casa. Dá uma tristeza em ir embora e deixar ele aqui... Eu quero mesmo é vê-lo em casa.”* (M1, M2, M3, M5, M7, M8, M9, M10)

**IC3- Dificuldade de falar sobre coisas que não sabe ou que fazem sofrer**

*DSC3- “A família toda não esperava que isso pudesse acontecer e os familiares perguntam, perguntam... E você tenta fugir daquilo, porque é ruim. Porque você vem aqui todo dia e fica muito tempo aqui e como o pai dele trabalha sou eu que fico aqui horas e horas, dias e dias ... é angustiante, muito difícil. Você foge de tudo e de todos para não ter que ficar respondendo coisas que você não sabe. Ou coisas que você sabe, mas que fazem você sofrer... E, os outros ficam perguntando e insistindo para saber, é mesmo muito difícil...” (M2, M3, M4, M5, M11, M14, M34, M37, M39)*

**IC4- O risco de morte do bebê**

*DSC4- Os médicos e os enfermeiros alertam de tudo que vai acontecer. Então, você já fica assustada, porque você não espera, mas sabe que tudo é risco para o bebê, risco de pegar bactéria, e pega mesmo, querendo ou não. Eu já sabia que ele era um bebê de risco, que as chances de sobreviver eram poucas. Primeiro, por ser tão pequenininho e depois porque tinha facilidade para pegar infecções e eu sabia que isto aumentava a chance **dele** morrer.” (M1, M2, M3, M5, M7, M8, M9, M10, M11, M21, M30)*

**IC5- Impotência frente à internação do filho**

*DSC5- “É muito difícil olhar para ele, tão pequenininho, frágil, cada dia que venho aqui posso receber uma notícia ruim ou boa, e não posso fazer nada, não posso protegê-lo, pegar no colo e levá-lo embora. Morro de medo de tocar e machucá-lo, me sinto inútil e tenho que concordar com tudo que os médicos falam, pois o que é que eu posso fazer? Só rezar e pedir para Deus iluminar as mãos desses profissionais, pois eu não sei nada, quem sabe são eles.” (M1, M2, M3, M4, M5, M7, M10, M14, M16, M17)*

*DSC6- “Às vezes, eu não tenho vontade de voltar ao hospital, pois não posso fazer nada, eu me sinto incapaz de realizar qualquer cuidado com ele, parece que ele vai quebrar. Eu sonhei tanto com esta gravidez, com o dia do nascimento dele, nossa... E ele tem tanta roupinha, fralda que eu mal posso tocá-lo, as fraldas cobrem **ele** inteiro, me sinto uma incapaz.” (M26, M27, M33, M34, M37)*

**IC6- Entre o desejo de cuidar e o medo de prejudicar**

**DSC7-** *“Teve um dia que, nossa, eu me senti muito culpada. Eu tinha passado a manhã toda na UTI e fiquei insistindo com as meninas para colocar meu nenê no colo. Elas disseram que não era prudente, pois ele havia acabado de sair do aparelho que o ajudava a respirar, mas eu continuei insistindo... Então, elas o colocaram no meu colo, mas ele não ficou nem meia hora começou a ficar roxinho e elas tiveram que colocá-lo rápido na incubadora e dar oxigênio. Foi horrível, fiquei com tanto medo que fiquei muitos dias que nem queria tocar nele, pois tinha medo que ele pudesse piorar.” (M12, M30, M31, M38)*

Por outro lado, pode-se observar que emergiram sentimentos que demonstraram esperança, como observado nas IC 7 a 10:

#### **IC7- A espera de um milagre**

**DSC8-** *“Eu tenho certeza **que** Deus irá fazer um milagre e eu peço todos os dias que ele permita que meu filho sobreviva. E é isso que me mantém firme. Antes de entrar na UTI eu sempre peço: “Deus, faz um milagre. Permita que meu filho viva e possa ir embora comigo.” (M5, M12, M13, M22, M25, M40, M41)*

**DSC9-** *“Sabe, eu escuto diariamente os médicos, os enfermeiros e a equipe toda falar para mim e para a maioria das mães que nossos filhos são bebês graves, que correm risco de morrer ou de ficarem sequelados. Mas, quando estamos aqui, na nossa salinha, esperando para ver nossos filhos, a gente comenta que para Deus nada é impossível e ele já fez tantos milagres... A bíblia é a prova viva disso, por isso, mesmo quando dizem: “Olha só um milagre para seu filho melhorar” nós vamos atrás de conseguir esse milagre.” (M24, M25, M28, M31, M33, M 35, M38, M41).*

#### **IC8- Confiança na equipe**

**DSC 10 –** *“A primeira vez que fui à UTI, a enfermeira que estava me acompanhando abriu a portinha da incubadora e disse que eu podia tocar nele com delicadeza. Na hora fiquei com medo e disse que não. Ela insistiu e segurou a minha mão e foi comigo, foi maravilhoso, mas confesso que levou um bom tempo para que eu me acostumassem **em** tocar meu filho sem sentir medo.” (M1, M3, M4, M6, M10, M13, M25, M28, M31, M36, M38, M40, M41)*

**DSC11-** *“Eu sei que meu filho está grave, que corre risco de morrer, mas também sei que a equipe que está cuidando dele é muito competente, e tenho muita confiança nela. Eles se*

*preocupam em me dizer o que esta acontecendo com meu filho, me ligam quando ele piora e pedem para ficar mais tempo no hospital. Por isso, tenho fé que ele vai sobreviver, pois confio nos profissionais e sei que Deus está guiando suas mãos e pensamentos para cuidarem bem do meu filho e do filho das outras mães”. (M13, M15, M18, M19, M20, M23, M26, M27, M29, M32, M36, M37, M39)*

### **IC9 – O vínculo mãe/bebê**

*DSC12- “Hoje eu vejo que a minha presença aqui (UTIN) é muito importante para o meu filho, quando chego e começo a falar com ele olho no monitor e vejo que o batimento do coração dele aumenta... Nossa, é uma emoção! As meninas sempre falam que ele sabe que eu cheguei, pois daí ele parece um cabrito na incubadora, enquanto não pego ele, não fica quieto, é muito bom.” (M15, M18, M19, M21, M36).*

*DSC13- “Nossa, foi um momento inesquecível... Um dia, eu cheguei ao hospital e uma das enfermeiras perguntou se eu queria pegar meu bebê no colo. Eu tremi, fiquei com medo, mas louca **por** pegá-lo. **Aí, a hora que elas colocaram ele no meu colo, nossa, que felicidade ver ele ali nos meus braços! Nunca vou esquecer aquele dia... Saí daqui (UTIN) tão feliz que naquela noite. Nem consegui dormir, só ficava lembrando dele nos meus braços.” (M22, M24, M26, M27, M32, M35, M36, M38)***

*DSC14 – “Sabe, quando olhei meu bebê, foi uma mistura de sentimentos e felicidade porque, apesar de tudo, ele estava vivo, mas também de medo e decepção, pois ele é muito pequenininho, era até feinho, eu achava que ele ia nascer gordo, fofo, cabeludo, como os bebês normais. Então, olhar para ele no primeiro dia foi estranho, mas quando a enfermeira abriu a portinha da incubadora e pude tocá-lo, nossa, foi mágico! Ele é tão macio, agora eu acho que ele é lindo.” (M14, M16, M17, M20, M21, M23, M29, M39)*

## **DISCUSSÃO**

Os resultados sugerem que, de modo geral, as mães que têm seus filhos internados em UTIN temem pela vida deles. Elas procuram ter esperança, mas desde o princípio são informadas da gravidade da situação e isso gera intenso medo pelo desconhecido.

Sabe-se que a vivência do processo de hospitalização do bebê é experiência estressante para os pais e a separação do filho é muito difícil, fazendo aflorar diversos sentimentos e emoções, como tristeza, medo, pena, impotência, sensação de perda, frustração, vazio,

esperança e outros<sup>(8,14)</sup>. Como pode se observar nos DSC 1 e 4, em que as mães revelam medo do inseperado, ou seja, medo por não saberem o que pode vir a ocorrer com o filho, bem como o medo frente à possibilidade de morte em decorrência de sua fragilidade.

A hospitalização é também um momento difícil para as famílias e principalmente para as mães, que de modo geral permanecem por tempo mais prolongado no ambiente hospitalar do que os demais integrantes da família. Muitas se sentem sozinhas e desamparadas, especialmente quando não possuem o apoio familiar e/ou dos companheiros. A família, em especial a mãe, espera poder levar a criança para casa logo após o nascimento, porém, ao se depararem com um bebê prematuro, de muito baixo peso e frágil, veem seus planos frustrados. Neste estudo, a cobrança por informações sobre as crianças, a que as mães estiveram sujeitas, também se configurou como fator estressante, fazendo com que procurassem se esconder de familiares e outras pessoas próximas, para não ter que responder a questões sobre as quais não tinham domínio, como pode ser observado no DSC3.

Frequentemente, os pais se isolam dos demais familiares durante a hospitalização de seus filhos, quando afloram dificuldades de se expressarem sobre os sucessos e insucessos da internação. No caso da hospitalização do recém-nascido, a separação entre mãe/família e filho/parente ocorre quando o contato é fundamental para o desenvolvimento do papel materno/familiar. Em relação às mães, essas tendem a se sentir incapazes de atender às necessidades dos filhos, enfrentando dificuldades para lidar com seus sentimentos e com as demandas dos familiares<sup>(14)</sup>, como apreendido do DSC5. Neste, a mãe sente-se impotente frente ao filho prematuro, incapaz de realizar cuidados básicos, revelando, desse modo, outras representações, como conflitos entre o desejo de cuidar e o medo de não ser capaz e agravar ainda mais a saúde do filho, como apontado no DSC7.

Aceitar que o filho ao nascer não poderá ser levado para casa e não poderá ser mostrado à família, gera frustração materna e sensação de afastamento da criança. Essa realidade faz, por vezes, com que as mães se sintam impotentes e sem domínio da situação, podendo desencadear até mesmo quadro materno depressivo<sup>(15)</sup>.

De fato, a impotência diante do desconhecido foi enfatizada pelas mães participantes deste estudo. Elas desejam ajudar, fazer algo para a recuperação dos filhos, mas pela gravidade e pela falta de conhecimento frente à situação, sentem-se à mercê da equipe de saúde. Essa situação poderia ser melhorada com a inserção cuidadosa e rotineira das mães no plano de cuidados dos recém-nascidos na UTIN, não devendo, para ser viabilizada, depender da boa vontade de cada profissional<sup>(16)</sup>. Ao mesmo tempo, é necessário que a equipe esteja

preparada para lidar com a ansiedade das mães e de suas famílias, não cedendo à vontade desses em detrimento da saúde do bebê.

Os pais desejam constantemente ser informados sobre a situação de seus filhos, no entanto, se a abordagem for inadequada, essas informações podem refletir de forma negativa, pois os pais perceberão bruscamente a gravidade dos filhos e o risco de morte dos mesmos. Esses fatores elevam o nível de estresse desses pais<sup>(17)</sup>.

A experiência de se tornar mães de bebês de risco pode desencadear sentimentos ambivalentes, como felicidade e esperança por ver a criança viva, mesmo que em condições desfavoráveis, decorrente da prematuridade e muito baixo peso. Também podem emergir sentimentos de tristeza e decepção, como apreendido no DSC14. Ao lado das barreiras enfrentadas e já descritas, esse estudo também revelou esperança das mães na cura dos filhos, manifesta pela busca da religião<sup>(18)</sup>.

Pode-se observar no DSC9 que a religiosidade favorece algumas famílias, que nela buscam por forças para continuar a lutar pelos seus filhos, visto que, em decorrência da complexidade do tratamento, esses recém-nascidos ficam internados por períodos prolongados, gerando problemas como os anteriormente discutidos. No entanto, pode-se identificar que independente das orientações religiosas maternas, elas encontram suporte na fé em Deus para superar as adversidades vivenciadas. As crenças religiosas e espirituais proporcionam possibilidades de significação e resposta às perguntas existenciais que se colocam diante da doença e possibilidade de morte<sup>(19)</sup>.

Outro aspecto apreendido com relação às representações maternas foi relativo às equipes de saúde, com o reconhecimento do papel fundamental dos mesmos quanto ao envolvimento dos pais nas atividades da UTIN, principalmente a partir das orientações fornecidas durante a primeira visita, como apontado no DSC10. Esses profissionais podem oferecer subsídios a fim de diminuir a ansiedade e o medo que os pais do neonato sentem, oferecendo condições de conforto, tentando responder às preocupações e fornecendo informações sobre o estado de saúde da criança, o tratamento e equipamentos utilizados<sup>(20)</sup>

Isso se dá, pois na perspectiva da família, o cuidado não diz respeito somente a procedimentos técnicos. A atenção recebida, o relacionamento interpessoal com os profissionais, a possibilidade de contato com o filho e de serem informados sobre o seu estado clínico, são ações que geram conforto e sentimento de segurança e confiança<sup>(2)</sup>. Assim, construir uma maneira de cuidar que preserva a singularidade e a individualidade da criança e de seus pais, a partir de situações vividas pelos familiares, pode favorecer processo de

interação voltado à ajuda, compreensão e oferta de informação aos pais, aspectos que tendem a amenizar as ansiedades e favorecem a constituição familiar<sup>(2,20)</sup>.

É importante enfatizar que a comunicação da equipe com a família pode favorecer o surgimento de vínculo de confiança e respeito, contribuindo com a qualidade do cuidado prestado ao recém-nascido. A atenção recebida, o relacionamento interpessoal entre a equipe de saúde e os pais, o fato de ser permitido que tenham contato com o filho e de serem informados sobre o seu estado clínico parecem gerar conforto e sentimento de segurança e confiança<sup>(20)</sup>.

A literatura científica aponta que a aproximação com a mãe/pai oferece estímulos positivos para a estabilidade e evolução clínica do prematuro, redução no tempo de internação e diminuição das reinternações da criança<sup>(21)</sup>. Porém, a análise do conjunto dos resultados do presente estudo revela que as mães estão muito afastadas do cuidado no período de internação do recém-nascido de muito baixo peso em UTIN.

O cuidado centrado na família possibilita que as mães e os demais membros da família se sintam importantes para a recuperação dos recém-nascidos em tais condições. Atitudes como permitir que o bebê estável possa ser colocado no colo de suas mães e familiares contribuem para que eles se sintam verdadeiramente co-responsáveis por seus cuidados. Mesmo quando o colo não é possível, cabe à equipe identificar atividades possíveis de serem realizadas pelas mães/familiares, estimulando-as/os, visto poderem auxiliar na construção de vínculos e na recuperação dos neonatos. Reforçando que estímulos táteis (toque e carícias) e auditivos (fala e canto), são importantes para o estabelecimento do vínculo mãe-bebê<sup>(22)</sup>.

Para a mulher, vivenciar a gestação, ser mãe e poder segurar seu bebê nos braços é momento de plenitude inesquecível. Ao mesmo tempo, configura-se como condição desafiadora, proporcionando crescimento pessoal e maturidade ao se deparar com a responsabilidade de promover o desenvolvimento de outro ser humano, principalmente quando este é prematuro<sup>(7)</sup>. Para o recém-nascido, a promoção do vínculo afetivo com a família, principalmente com sua mãe, contribui para que a conformação das bases psicológicas do futuro adulto sejam mantidas intactas<sup>(1-2)</sup>.

## CONCLUSÃO

Considera-se que os objetivos do estudo foram atingidos, ao se obter, por meio das representações maternas, aspectos inerentes à sua vivência durante a internação hospitalar de seus filhos em situação de risco, como no caso de recém-nascidos de muito baixo peso.



Dentre as dificuldades enfrentadas, destacaram-se o medo do desconhecido, a separação do filho, a cobrança de informações sobre aspectos que não tinham domínio, o risco de morte da criança e a impotência frente à situação vivenciada. Por outro lado, a fé em Deus, a confiança na equipe de saúde e a proximidade com o recém-nascido configuraram-se como aspectos facilitadores relativos a essa experiência.

A despeito do importante papel materno no cuidado de recém-nascidos prematuros e de baixo peso apontado pela literatura científica, esse não foi claramente explicitado pelas mães estudadas.

Assim, ressalta-se haver necessidade de intervenções especialmente direcionadas às mães acompanhantes de bebês internados em unidade de alta complexidade assistencial, no sentido de ouvi-las, apoiá-las e inseri-las efetivamente no processo de cuidar.

A compreensão dessa necessidade pelos profissionais de saúde e, em especial, pelos enfermeiros da UTIN, leva-os a considerar que, na prática, não deve existir cuidado unidirecional ao neonato, mas um contexto de cuidados compartilhados entre equipe e mães/familiares dos neonatos.

Espera-se que os resultados desta pesquisa suscitem novos estudos que privilegiem outras perspectivas possíveis de se abordar o contexto de cuidados em foco, buscando o pensar e o repensar constantes sobre intervenções que facilitem as relações entre os diferentes sujeitos envolvidos, com vistas à valorização da saúde integral e humanizada nos espaços institucionais de saúde.

## REFERÊNCIAS

- 1-Vieira CS, Mello DF, Oliveira BRG. The follow-up of the family of the premature and low-birth-weight infant discharged from the NICU: a literature review Online Brazilian Journal of Nursing [serial on the Internet]. 2008 October; 7(3). [Cited 2013 March 01]. Available from:<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/1724>.
- 2- Klock P, Erdmann AL. Caring for newborns in a NICU: dealing with the fragility of living/surviving in the light of complexity. Rev Esc Enferm USP. 2012; 46(1):45-51.[Cited 2012 October]. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342012000100006&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000100006&lng=pt&nrm=iso).
- 3- Zani AV, Merino FGL, Teston EF, Serafim D, Ichisato SMT, Marcon SS. Recém-nascido de risco na percepção da mãe adolescente. Rev Rene. 2011 Abr/Jun; 12(2):279-86.

- 4- Bergamaschi SFF, Praça NS. Vivência da puérpera-adolescente no cuidado do recém-nascido, no domicílio. *Rev Esc Enferm USP*. 2008; 42(3):454-60 [citado ago 2012];. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n3/v42n3a05.pdf>.
- 5- Favero L, Mazza VA, Lacerda MR. Vivência de enfermeira no cuidado transpessoal às famílias de neonatos egressos da unidade de terapia intensiva. *Acta Paul Enferm*. 2012;25(4):490-6.
- 6- Bousso RS, Poles K, Serafim TS, Miranda MG. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. *Rev. esc. enferm*. 2011 Abr; 45(2): 397-403.
- 7- Schmidt KT et al. A primeira visita ao filho internado na unidade de terapia intensiva neonatal: percepção dos pais. *Esc. Anna Nery* [online]. 2012 [cited 2013 Jun 10]; 16(1): 73-81. Available from: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452012000100010&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000100010&lng=pt&nrm=iso)>. ISSN 1414-8145. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452012000100010>>
- 8- Tronco CS, Paula CC, Padoin SMM, Langendorf TF. Análise da produção científica acerca da atenção ao recém-nascido de baixo peso em UTI. *Rev Gaúcha Enferm*. 2010 Set; 31(3):575-83.
- 9- Minayo MCS. O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde. 11ªed. São Paulo: HUCITEC/ABRASCO, 2008.
10. Jodelet D. Loucuras e representação social. Petrópolis:Vozes; 2005.
11. Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. Petrópolis: Vozes; 2003.
- 12- Lefèvre F; Lefèvre AMC. Pesquisa de Representação Social. Um enfoque qualiquantitativo. São Paulo: Liberlivro, 2011.
- 13- Korja R, Savonlahti E, Ahlqvist-Bjorkroth S, Slot S, Haataja L, Lapinleimu H, Piha J, Lehtonen L. Maternal depression is associated with mother-infant interaction in preterm infants. *Acta Paediatrica*. 2008 June; 97(6):724-730.
14. Abric JC. O estudo experimental das representações sociais. In: Jodelet D . As representações sociais. Rio de Janeiro: EdUERJ; 2001.
- 15-Baum N, Weidberg Z, Osher Y, Kohelet D. No longer pregnant, not yet a mother: giving birth prematurely to a very-low-birth-weight baby. *Qual Health Res*. 2012 May; 22(5): 595-606.
- 16- Carmona EV, Coca KP, Vale IN, Abrão ACFV. Conflito no desempenho do papel de mãe em estudos com mães de recém-nascidos hospitalizados: revisão integrativa. *Rev. esc. enferm. USP* [periódico na Internet]. 2012 Abr ; 46(2): 505-512. [citado 2013 Jan] Disponível

em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342012000200032&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000200032&lng=pt). <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000200032>

17- Duarte ED, Sena RR, Dittz ES, Tavares TS, Lopes AFC, Silva PM. A família no cuidado do recém-nascido hospitalizado: possibilidades e desafios para a construção da integralidade. *Rev Texto Contexto Enferm*. 2012; 21(4): 870-8.

18- Singer LT, Fulton S, Kirchner HL, Eisengart S, Lewis B, Short E, Min MO, Satayathum S, Kercksmar C, Baley JE. Longitudinal predictors of maternal stress and coping after very low-birth-weight birth. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2010; 164(6): 518-524.

19- Santos MCL, Moraes GA, Vasconcelos MGL, Araujo EC. Sentimentos de pais diante do nascimento de um recém-nascido Prematuro. *J Nurs UFPE on line [Internet]*. 2007 Out/Dez; 1(2):140-49. [citado 2011 Set 26]. Disponível em: [http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/374-8796-1-/pdf\\_17](http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/374-8796-1-/pdf_17).

20- Arruda DC de, Marcon SS. A família em expansão: experienciando intercorrências na gestação e no parto do bebê prematuro com muito baixo peso. *Texto contexto - enferm. [periódico na Internet]*. 2007 Mar [cited 2013 Jun 10] ; 16(1): 120-128. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072007000100015&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000100015&lng=pt). <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072007000100015>

21- Krueger C, Parker L, Chiu S, Theriaque D. Maternal voice and short-term outcomes in preterm infants. *Developmental Psychobiology*. 2010 March; 52(2): 205-212.

22- Flacking R, Lehtonen L, Thomson G, Axelin A, Ahlqvist S, Moran VH, Ewald U, Dykes F. Closeness and separation in neonatal intensive care. *Acta Paediatrica*. October 2012; 101(10): 1032-1037.

**ARTIGO 5: Apoio familiar e social à família do recém-nascido de muito baixo peso: estudo a partir do genograma e ecomapa**

**APOIO FAMILIAR E SOCIAL À FAMÍLIA DE RECÉM- NASCIDO DE MUITO  
BAIXO PESO: ESTUDO A PARTIR DO GENOGRAMA E ECOMAPA**

**FAMILY AND SOCIAL SUPPORT TO THE FAMILY OF THE VERY LOW BIRTH  
WEIGHT NEWBORN: A STUDY FROM THE GENOGRAM AND ECO-MAP**

**RESUMO:** O objetivo deste estudo foi identificar os vínculos apoiadores de famílias de recém-nascido prematuro e de muito baixo peso, egresso de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. A coleta de dados ocorreu no período de janeiro de 2012 a janeiro de 2013 e utilizou entrevista semiestruturada, a partir da qual se construíram o genograma e o ecomapa das famílias. Apresentam-se os resultados relativos a cinco famílias de recém-nascidos com peso inferior a 1500 gramas, residentes no município de Londrina. A análise dos dados permitiu observar que, apesar das diferentes estruturas familiares, a mãe foi a figura central para o cuidado do filho prematuro e de muito baixo peso, havendo apoio da família extensa. Reconheceu-se, especialmente, o apoio dos serviços de saúde, Igreja e escola. Conclui-se que os profissionais de saúde devem atuar no fortalecimento dos vínculos apoiadores e da rede social, contribuindo com o cuidado familiar.

**DESCRITORES:** Família, Muito baixo peso ao nascer, Apoio social.

**ABSTRACT:** The objective of this study was to identify the linkages supporters of families of preterm newborns and very low birth weight, who left the Neonatal Intensive Care Unit. Data collection occurred from January 2012 to January 2013 and used semi-structured interview, from which were constructed the genogram and eco-map of the families. Results for five families of newborns weighing less than 1500 grams were presented all of them residents in Londrina. The data analysis allowed us to observe that, despite the different family structures, the mother was the central figure for the care of premature newborns and very low birth weight, having the support of the extended family. It was noticed, especially, the support of health services, church and school. It is concluded that health professionals should act to strengthen the bonds of supporters and social network, contributing to family care.

**KEYWORDS:** Family, Very low birth weight, social support.

## INTRODUÇÃO

A família é um complexo sistema de organização, com crenças, valores e práticas ligadas diretamente às transformações da sociedade, em busca da melhor adaptação possível para a sobrevivência de seus membros e da instituição como um todo. O sistema familiar muda à medida que a sociedade muda, e todos os seus membros podem ser afetados por pressões internas e externas, fazendo com que ela se modifique com a finalidade de assegurar a continuidade e o crescimento psicossocial de seus membros<sup>1</sup>.

A família brasileira também sofreu influência das transformações da sociedade. Atualmente no Brasil não mais predomina a constituição familiar tradicional, ou seja, nuclear, constituída pelo pai, mãe e filhos legítimos do casal. Em decorrência da legalidade do divórcio, bem como das novas concepções sociais, uma nova família emerge: formada por pais divorciados, com filhos que se unem em uma nova relação. Também é frequente a família monoparental, constituída apenas do pai ou da mãe; a família binuclear, em que pai e mãe dividem a tutela compartilhada dos filhos; as famílias homossexuais, formadas por dois pais ou duas mães e as famílias poligâmicas, formadas por um homem e várias mulheres<sup>2</sup>.

No entanto, é fundamental perceber que o contexto familiar e o ambiente em que vive a criança têm influência marcante na sua recuperação e sobre seu processo de desenvolvimento.

Em geral, a criança com necessidades especiais, que foi assistida em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), com equipe de especialistas e equipamentos sofisticados, sofre grande impacto ao chegar em casa. Muitas vezes, o ambiente domiciliar é completamente adverso e não possui infraestrutura suficiente para receber essa criança, além de ser experiência completamente desconhecida para a mãe, em geral a cuidadora principal<sup>3</sup>.

O nascimento dos filhos é um momento de transição significativa no curso de vida da família. Apesar de a gravidez ser uma situação natural na vida da mulher, os sentimentos de ansiedade e as dúvidas quanto às mudanças físicas, emocionais e sociais decorrentes da gestação são comuns nessa etapa e têm especial impacto na vida da mulher. A maneira como ela vivencia essa experiência é importante para a própria percepção da gravidez e da maternidade<sup>4</sup>.

As mudanças advindas da parentalidade trazem benefícios, mas também desafios a serem enfrentados pela família, pois a chegada de um recém-nascido tende a isolar os pais, requerendo adaptação à nova situação. Inserir a criança no sistema familiar e ajustar o relacionamento com a família de origem, com o companheiro e com o ambiente são alguns dos desafios desse período de transição familiar, a serem assumidos especialmente pela mãe.

Adaptar-se à presença da criança, compartilhar a responsabilidade do filho e das tarefas domésticas, e administrar o tempo livre, além de reorganizar as tarefas do trabalho e do ambiente social são tarefas necessárias no ajuste do casal à parentalidade<sup>5</sup>.

Assim, a gestação e o nascimento de um bebê alteram todo o contexto familiar<sup>6</sup>, gerando expectativas e ansiedades que, no caso do pré-termo, manifestam-se de forma diferente e singular, surgindo também sentimentos como a incompetência, frustração, raiva, culpa e angústia, ao perderem a esperança de ter um filho saudável conforme anteriormente idealizado<sup>7</sup>. Objeto de estudo da presente investigação, os recém-nascidos de muito baixo peso (RNMBP) e prematuros, também desencadeiam ao nascimento os sentimentos anteriormente descritos.

A vida familiar sofre alterações frente às exigências emocionais e à convivência com o recém-nascido prematuro, podendo gerar conflitos e instabilidade emocional. Nesse sentido, a equipe de saúde precisa compreender as reações emocionais vividas pelas mães e as repercussões familiares, para que possa focalizar sua atenção na família<sup>8</sup>.

O prematuro, além de emergir na vida familiar de maneira inesperada, é percebido por ela como ser inacabado, e pode até mesmo ser indesejado. Essa forma de a família perceber o prematuro gera insegurança, desencadeando intensas mudanças e transformações na vida de cada um de seus membros<sup>9</sup>.

Essas transformações podem ser amenizadas, dependendo da forma como a família está estruturada, de como se encontra o núcleo familiar e do suporte que ela recebe nesse momento. Agravo emocional bastante frequente elaborado pela mãe é o sentimento de culpa pelo nascimento prematuro. Isso, associado à desorganização familiar, pode levar a rumos negativos imprevisíveis<sup>10</sup>.

É salutar que o enfermeiro e os demais profissionais conheçam o contexto familiar, os vínculos apoiadores e as redes sociais que as famílias dos RNMBP possuem, pois a partir disso poderão utilizar-se dos mesmos para intensificar o cuidado à família e ao recém-nascido.

Diante do exposto, o objetivo deste estudo foi identificar os vínculos apoiadores de famílias de recém-nascido prematuro e de muito baixo peso egresso de UTIN.

## **PERCURSO METODOLÓGICO**

Trata-se de investigação com abordagem qualitativa, parte de amplo estudo sobre o cuidado do RNMBP, realizado em Londrina/PR e do qual participaram 41 famílias usuárias da rede básica de saúde deste município, as quais possuíam recém-nascidos prematuros, com

peso inferior a 1.500 gramas, nascidos no período de novembro de 2011 a julho de 2012, egressos de UTI neonatal.

Em relação à estrutura familiar destas 41 famílias, 23 são famílias nucleares, 12 são reconstituídas, cinco são monoparentais e uma é binuclear.

Para o presente recorte, considerando-se que teve como foco compreender o apoio familiar e social às famílias de RNMBP, buscou-se ouvir o cuidador principal e outro indicado por ele como importante no processo de cuidar do bebê. Uma das famílias contou com a colaboração de um profissional de saúde, devido a questões sociais, totalizando 11 sujeitos. A escolha dessas famílias se deu por apresentarem constituições familiares, vínculos apoiadores e redes sociais que representavam as demais famílias do estudo.

Os dados foram colhidos no período de janeiro de 2012 a janeiro de 2013 nos domicílios das famílias participantes e, como instrumento de coleta de dados, foi utilizado roteiro de entrevista semiestruturada que permitiu a construção do genograma e do ecomapa, propostos pelo modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) e diário de campo, com registro de observações consideradas relevantes pelo pesquisador principal, responsável pela coleta de dados, referentes a cada uma das famílias estudadas.

O MCAF é estrutura multidimensional, integrada, baseada nos fundamentos teóricos de sistemas, cibernética, comunicação e mudança, e influenciada pelo pós-modernismo e pela biologia de cognição. É considerado um dos quatro principais modelos de avaliação familiar do mundo. Originalmente foi adaptado de estrutura de avaliação da família desenvolvida por Tomm e Sanders em 1983, sendo substancialmente revisado em 1994 e 2000, com aperfeiçoamento em 2008<sup>11</sup>. Esse modelo permite a avaliação da família em termos estruturais, de funcionamento e de desenvolvimento.

Na avaliação estrutural é investigado quem faz parte da família, ou seja, a composição familiar, qual é o vínculo afetivo entre seus membros e qual é seu contexto (classe social, espiritualidade e/ou religião e o ambiente em que vivem). A avaliação de desenvolvimento é etapa do ciclo vital (trajetória) em que a família se encontra e a avaliação funcional refere-se a aspectos básicos do funcionamento familiar, atividades do cotidiano e aspectos relacionados à comunicação da família. Foi adotada, no presente estudo, a categoria de avaliação estrutural.

Os instrumentos mais utilizados para a avaliação da estrutura da família são o genograma e o ecomapa. A utilização destes instrumentos permite visualizar a dinâmica da estrutura familiar interna e externa, e sua relação com o contexto social. O genograma representa, em termos gráficos, a estrutura familiar interna, ou seja, é um diagrama do grupo

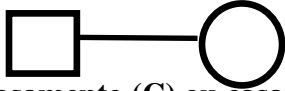


familiar, e o ecomapa é diagrama do contato da família com o contexto social e seus vínculos afetivos, representando as conexões importantes da família com a sociedade.

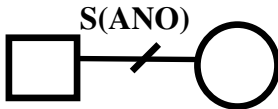
Para a construção do Genograma e Ecomapa foram utilizados os símbolos do diagrama proposto pelo MCAF, apresentados a seguir.

Sexo masculino 

Sexo feminino 



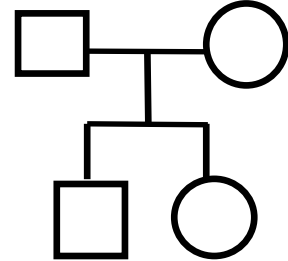
Casamento (C) ou casamento consensual (CC)



Separação (informar o ano)



Óbito (informar o ano)

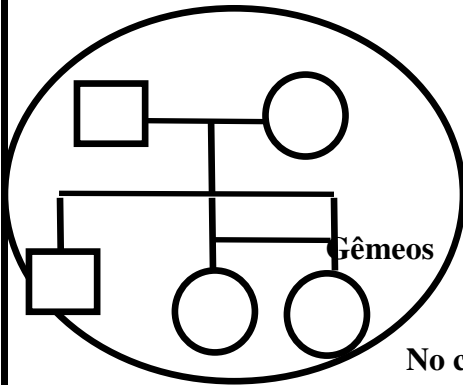


Filhos: ordem de nascimento



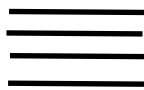
ANO

Aborto ou abortamento  
(informar o ano)

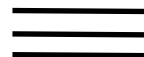


No círculo, atuais membros da família.

Vínculos



Fortes



Moderados



Superficiais



Muito Superficiais



Negativos

Fluxo da relação



Relação unilateral



Relação bilateral

A construção do genograma e ecomapa das famílias ocorreu em dois momentos, em que os recém-nascidos estavam com aproximadamente três e seis meses de vida, podendo variar a idade nos casos de bebês que permaneceram tempo prolongado na UTI. A duração média de cada entrevista foi de uma hora e a pessoa índice, ou seja, a informante principal foi a mãe dos recém-nascidos.

Para tratamento dos dados adotou-se a análise de conteúdo temático<sup>12</sup>, sendo realizada em três fases cronológicas. Na fase de pré-análise, realizou-se leitura flutuante dos textos transcritos, visando apreender ideias e significados contidos nas falas. Na fase de exploração do material, foram realizadas releituras cuidadosas das transcrições, acompanhadas da escuta do material gravado, que possibilitaram acompanhar o encadeamento de associações em cada entrevista e entre as entrevistas. Procedeu-se a nova leitura de todas as entrevistas, em que palavras e frases foram grifadas, identificando-se temas relacionados ao objeto do estudo. Realizou-se o primeiro recorte de palavras e frases grifadas em cada entrevista, nova releitura e segundo recorte das frases e palavras, permitindo obter de maneira mais apurada seus significados e sentidos. Identificaram-se unidades de análise em cada entrevista e entre as entrevistas e nomearam-se categorias. Na fase final, procedeu-se à discussão das categorias com a literatura, o que possibilitou maior compreensão da realidade relacionada ao objeto de estudo<sup>12-13</sup>

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Londrina – UEL, sob nº CEP 228/2011 e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Irmandade Santa Casa de Londrina - ISCAL, sob nº 393/2011, e atendeu aos princípios da Resolução nº nº 196, de 10 de outubro de 1996, que aprovou as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos<sup>14</sup>. Posteriormente, respeitou a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, a qual também volta-se a regulamentar pesquisas envolvendo seres humanos<sup>15</sup>. As famílias concordaram em participar do estudo e deram anuência no Termo de Consentimento Livre e Informado. Para manter o sigilo e o anonimato, buscou-se preservar a identidade dos familiares, identificando os membros pelas denominações de seus parentescos e a criança pelas letras BB, seguidas por sequência numérica.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

As cinco famílias são apresentadas a seguir, identificadas pelas letras BB e números de 1 a 5. Foram utilizadas como unidade de registro três categorias: Fortalecimento dos vínculos apoiadores, Vínculos fragilizados e Redes de apoio social encontradas pelas famílias.

### **Apresentando as famílias**

**Família do BB 1** (Figura 1) – O BB1 nasceu em 10/02/2012, pesando 776 gramas e com idade gestacional de 27 semanas e 3 dias. Permaneceu na UTI neonatal por aproximadamente três meses, mas 15 dias após a alta apresentou pneumonia, que evoluiu para insuficiência respiratória, sendo novamente hospitalizado na UTI pediátrica, onde permaneceu por 15 dias. No momento da última entrevista estava no domicílio e sem outras intercorrências havia dois meses. Os pais do BB1 não são casados, porém seu pai passa todo tempo livre na casa da mãe, junto com BB1, que mora com a mãe, avó materna, marido da avó e duas tias. As despesas do domicílio são mantidas pela avó materna e seu atual marido, que não possui filhos. O pai mora com a avó paterna, o padrasto e seu irmão, tio da criança. Não mora definitivamente com a mãe do BB1 porque sua família depende financeiramente dele.

A mãe do BB1 apresenta forte vínculo com a avó materna e sua irmã de 20 anos (tia do bebê), que é casada e reside em outro domicílio e tem relação conflituosa com a bisavó materna.

A rede de apoio da família do BB1 configura-se pela Unidade Básica de Saúde - UBS, os ambulatórios de neurologia, oftalmologia e fisioterapia e a UTI neonatal onde o BB1 nasceu, com vínculo maior com as residentes de enfermagem deste último local. A mãe nunca teve religião, porém após a reinternação do BB1 começou a frequentar a Igreja Evangélica, outro importante ponto de apoio citado.

BB1, no momento da última entrevista, estava em casa, sem novas internações nos últimos dois meses, embora devido a sua última internação tenha ocorrido certa involução no seu desenvolvimento, sendo necessária a intensificação dos retornos com os profissionais da fisioterapia, medicina e enfermagem.

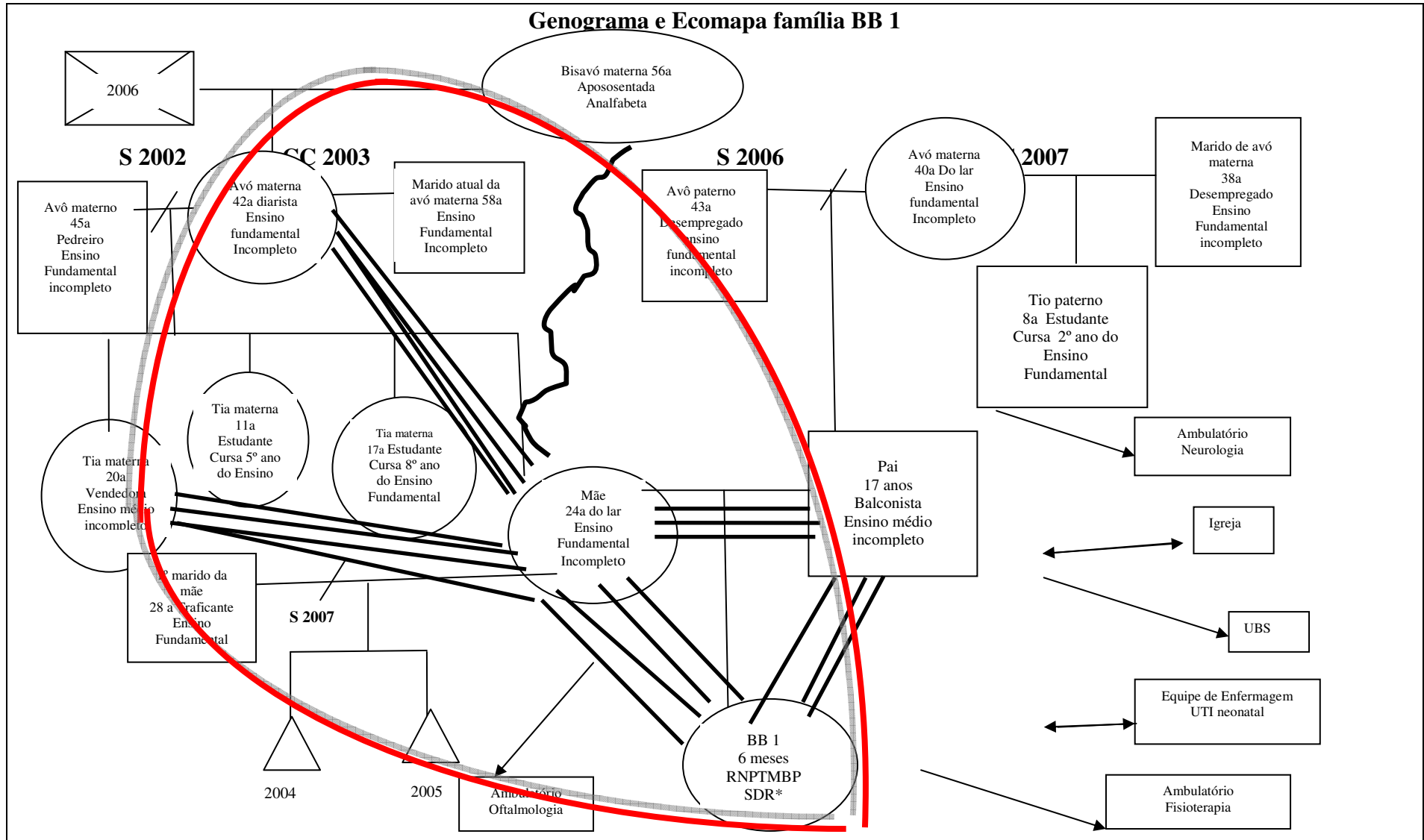


Figura 1 – Representação gráfica do Genograma e Ecomapa da família do BB1  
 \*SDR – Síndrome do Desconforto Respiratório

**Família do BB2** (Figura 2) – O BB2 nasceu em 28/11/2011, pesando de 850 gramas e com idade gestacional de 25 semanas e 1 dia. Permaneceu na UTI Neonatal por aproximadamente três meses e após a alta não precisou de novas internações e nem teve doença preocupante. Seus pais são casados e vivem em domicílio alugado no fundo da casa dos avós maternos e de um tio. As despesas da casa são, em geral, mantidas pelo pai, porém com ajuda do avô materno.

A mãe do BB2 tem vínculo moderado com a avó materna e forte vínculo com o avô materno. No momento da entrevista apresentava vínculo fraco com o pai do BB2, que tinha relação conflituosa com os avós maternos do BB2.

Para a família do BB2 suas redes de apoio são o ambulatório de neonatologia, a UTI Neonatal do hospital onde a criança nasceu, em especial as equipes de enfermagem e médica, a Igreja e a escola onde a mãe realiza seu curso profissionalizante.

BB2 na última entrevista encontrava-se saudável, tinha crescimento e desenvolvimento adequados para idade e não apresentava sequelas decorrentes da prematuridade. Também, não havia sido reininternado após alta da UTIN e era acompanhamento apenas pela atenção básica.

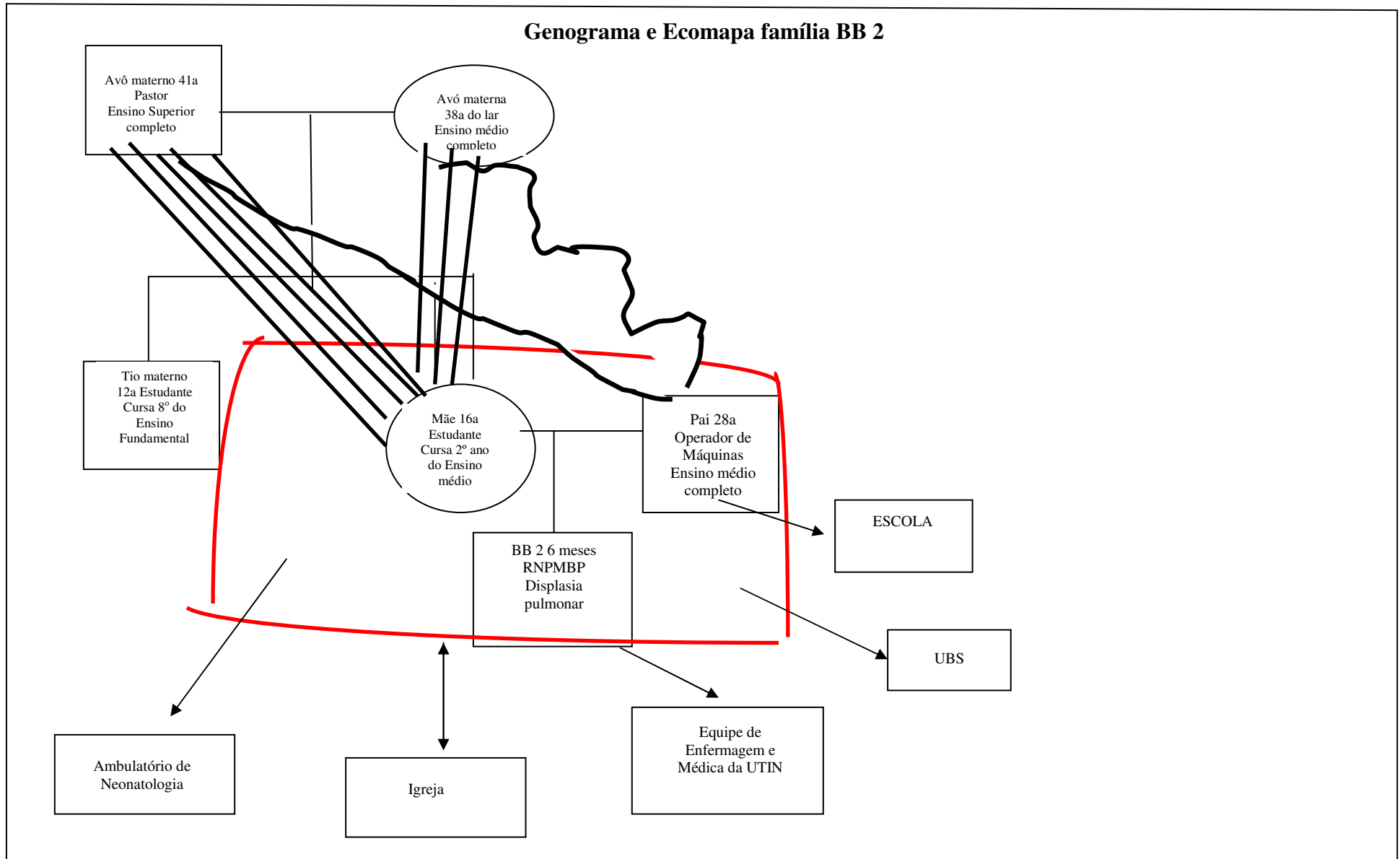


Figura 2 – Representação gráfica do Genograma e Ecomapa da família do BB2

**Família do BB3 A e B** (Figura 3) – Os BB 3 A e B são gêmeos e nasceram em 19/02/2012, sendo que A pesou 1.302 g e B 1.136 g. A idade gestacional de nascimento foi 29 semanas e 2 dias. Permaneceram na UTI Neonatal por aproximadamente dois meses. Após a alta não precisaram de novas internações. Os BB3 moram com a mãe, avós maternos, dois tios e seu irmão. Seus pais são separados. As despesas da casa são mantidas pelos avós maternos, sem ajuda do pai.

A mãe dos BB3 apresenta forte vínculo com a avó materna e moderado com o avô materno. Ambos a apoiaram quando engravidou, sendo a avó quem mais a ajuda em casa. No hospital a mãe não teve apoio dos avós maternos, visto que eles trabalhavam. O pai dos BB3 apresenta relação conflituosa tanto com sua mãe quanto com os avós maternos.

Para a família dos BB3 A e B, sua rede de apoio social é composta exclusivamente pela UTI Neonatal, incluindo as equipes de enfermagem, psicologia e serviço social. A mãe dos BB3 desenvolveu forte vínculo com as residentes de enfermagem e com os profissionais dos serviços de psicologia e serviço social, os quais foram primordiais para que ela aceitasse sua nova condição.

Os BB3 A e B, na última entrevista, apresentavam-se saudáveis, com crescimento e desenvolvimento acima do esperado para a idade e já estavam fazendo acompanhamento somente na atenção básica, sem necessidade de atendimento em outras especialidades.



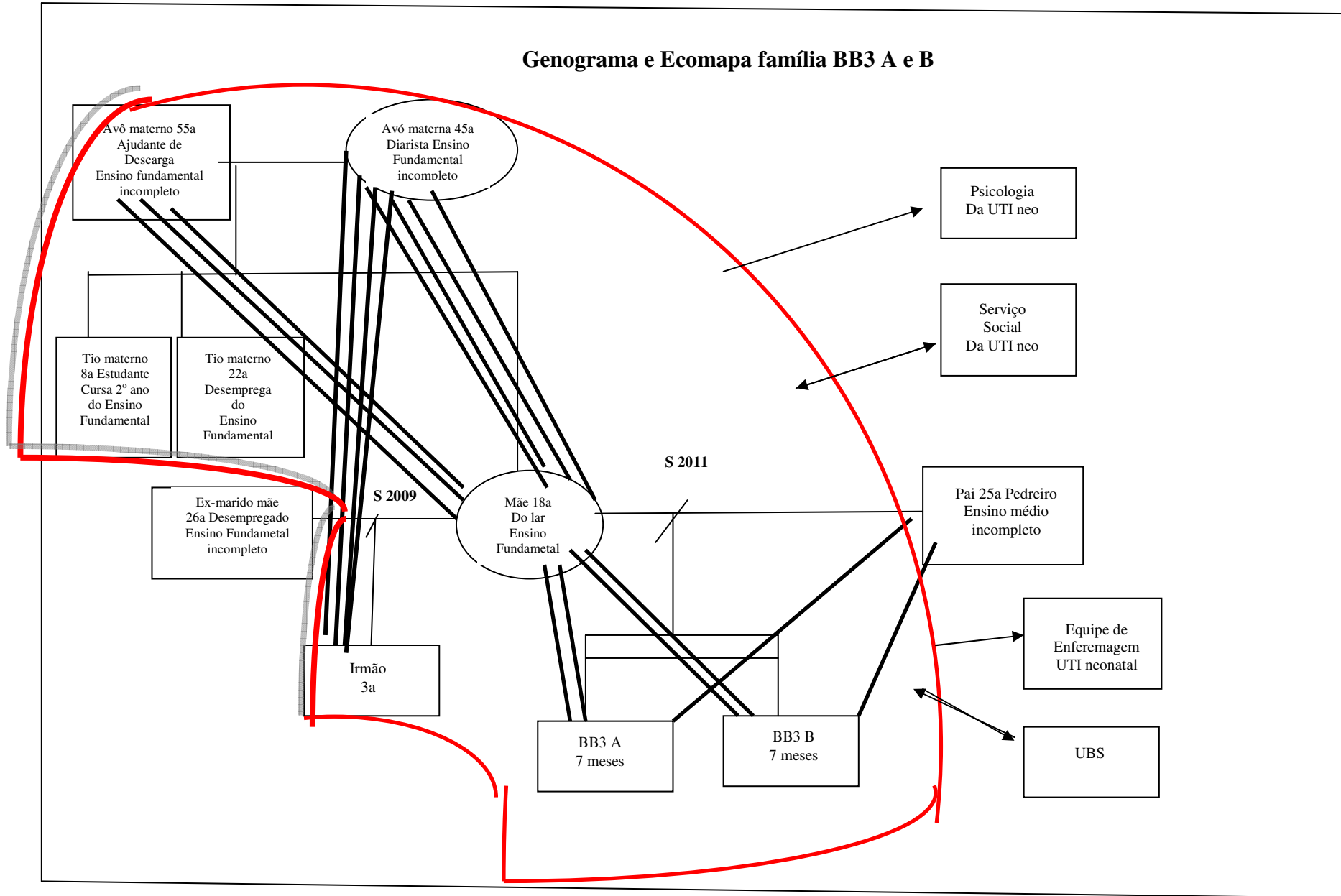


Figura 3 – Genograma e Ecomapa da família dos BB3 A e B

**Família do BB 4** (Figura 4) – O BB 4 nasceu em 26/05/2012, com peso de 1.175 gramas e idade gestacional de 34 semanas e 5 dias. Permaneceu na UTI neonatal por aproximadamente dois meses. Seus pais vivem em união consensual. Moram o pai, a mãe e o BB4, sendo as despesas mantidas pelo pai.

A mãe possui mais sete filhos. Os irmãos não moram com o BB4, sendo que os cinco mais velhos vivem com a avó materna e os gêmeos foram adotados por uma família. Um dos irmãos gêmeos tem importante sequela neurológica. A avó materna é aposentada e recebe benefício relativo ao irmão de 12 anos, que também tem sequela neurológica. O irmão de 10 anos nasceu no hospital e os demais em casa. Cinco irmãos nasceram prematuros.

Os quatro irmãos mais velhos foram fruto do primeiro relacionamento da mãe. O pai desses irmãos não mantém contato e nem ajuda financeiramente a criá-los. O pai do irmão de seis anos, também não mantém contato e não ajuda financeiramente a mantê-lo. Os irmãos gêmeos também são filhos do pai do BB4. A mãe é dependente química e o pai alcoolista, mas sentem-se curados.

A mãe e o pai têm forte vínculo com a avó materna, principal apoiadora durante a hospitalização do BB4. A mãe apresenta conflito com o serviço social da UTI neonatal do hospital de nascimento do BB 4. A rede de apoio familiar é constituída apenas pela UBS, que ajuda a mãe a conseguir auxílio para sustentar o BB 4 e irmãos.

Ressalta-se que o BB4, ao completar 7 meses de vida, foi encaminhado a um abrigo, pois apresentava sinais de maus tratos e negligência e seus pais voltaram a usar drogas e bebida alcoólica. Em relação a esta família, para que fosse possível a finalização do genograma e ecomapa, houve a necessidade de realizar mais do que duas entrevistas. Isso ocorreu porque, na segunda entrevista, BB4 havia sido encaminhado ao abrigo. Portanto, ocorreu uma terceira entrevista não mais com os pais, mas sim com o enfermeiro da equipe da Estratégia Saúde da Família responsável pela área em que BB4 vivia com os pais.

BB4 na última entrevista estava saudável, tinha crescimento e desenvolvimento adequados e não apresentava sequelas decorrentes da prematuridade e baixo peso.

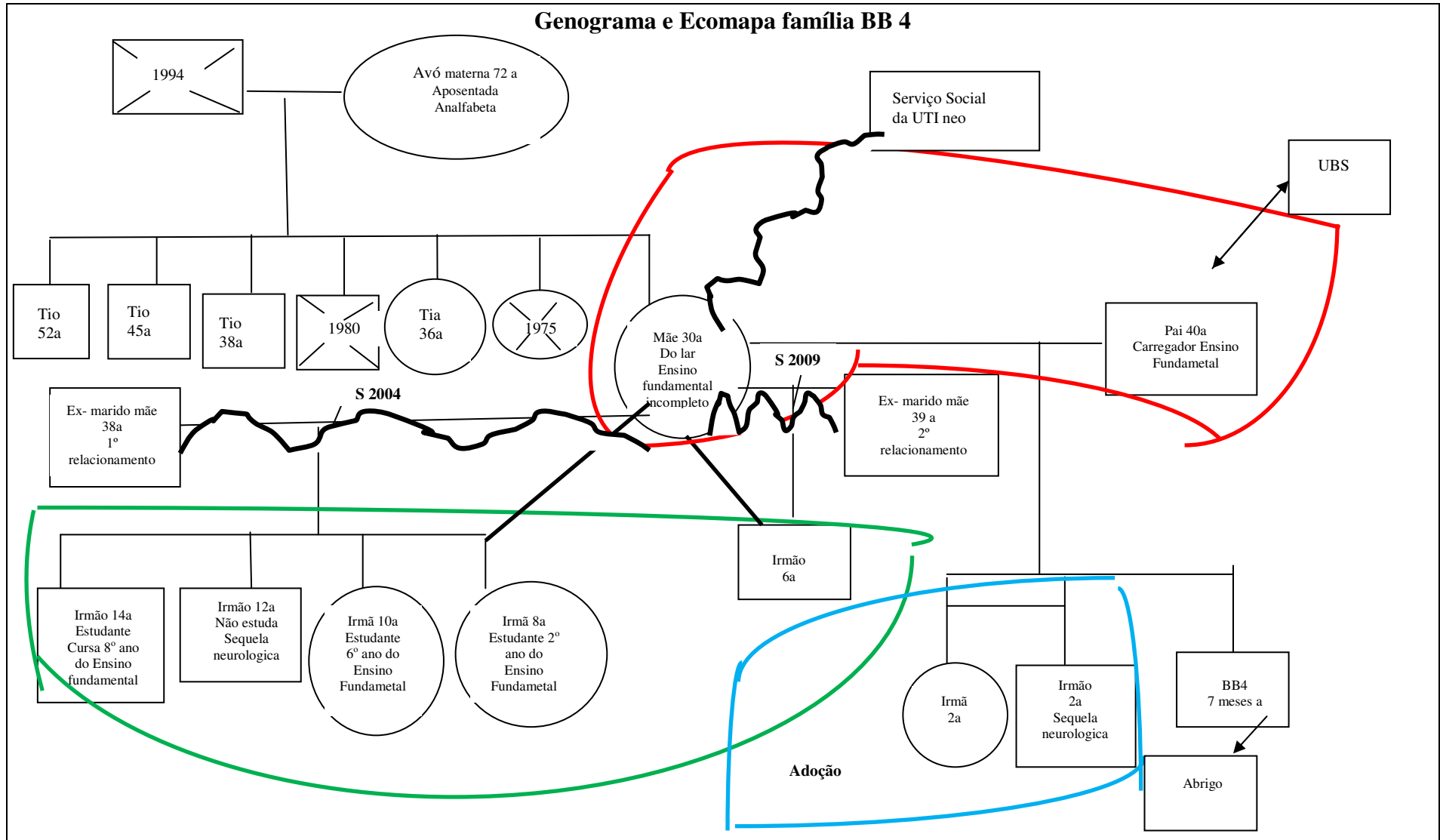


Figura 4 – Genograma e Ecomapa da família do BB4

**Família do BB5** (Figura 5) – O BB5 nasceu em 29/05/2012, com peso de 910 gramas e idade gestacional de 24 semanas. Seus pais são casados. Moram o pai, a mãe e o BB5, sendo as despesas mantidas pelo pai. Seus pais estavam tentando engravidar há mais de 15 anos, fizeram vários tratamentos, sem sucesso. Quando desistiram e entraram na fila para adoção, sua mãe descobriu que estava grávida e, obesa, desenvolveu eclampsia e diabetes gestacional, evoluindo para trabalho de parto e parto prematuros.

A família do BB5 apresentou, num primeiro momento, relação conflituosa com os profissionais atuantes na UTIN, resolvido depois de período maior de convivência. Assim, rede de apoio da família é constituída pela UBS, pela equipe de enfermagem e médica da UTI neonatal, pela equipe de internação domiciliar e pela Igreja, sendo esta última a rede de maior vinculação.

BB5 na última entrevista apresentava-se em bom estado de saúde, apesar das sequelas apresentadas: utilização de válvula de derivação peritoneal e necessidade de cuidados intensivos durante a dieta. Apesar do prognóstico inicial fosse que teria que utilizar sonda para alimentação por toda vida, neste momento estava sugando e não necessitava de oxigênio. Apresenta também malformação de calota craniana, o que incomoda os pais, pois referem que as pessoas ficam olhando e questionando o ocorrido. A equipe de neurocirurgia propôs uma reconstrução da calota estética, mas os pais estavam receosos que esta intervenção pudesse colocar em risco a vida da criança.

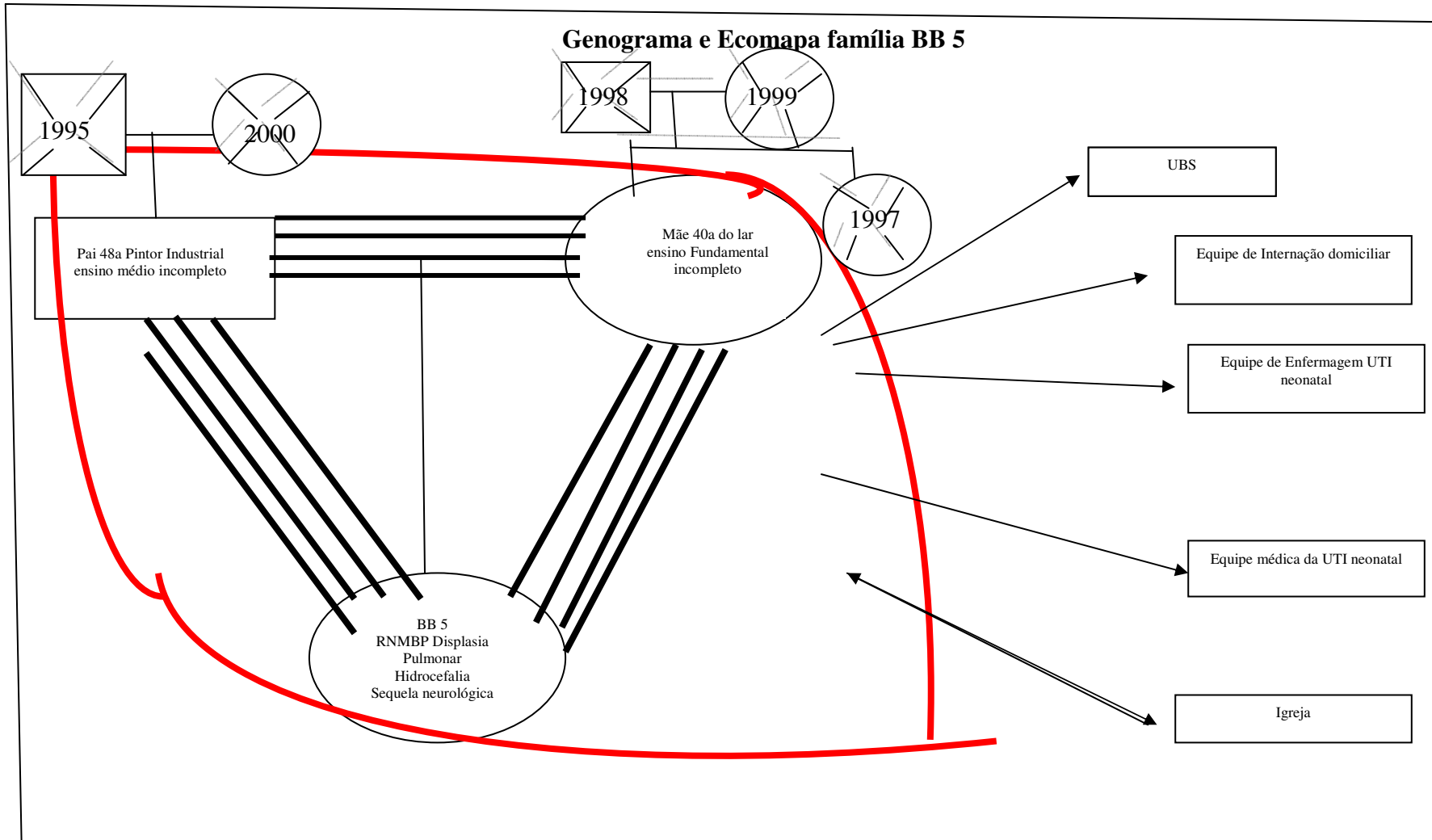


Figura 5 – Genograma e Ecomapa da família do BB5

### **Fortalecimento dos vínculos apoiadores**

Verificou-se que a família constitui elo importante para os familiares que estão vivenciando a situação de doença, como o nascimento de um recém-nascido de muito baixo peso, enfatizando o apoio desta para a manutenção do tratamento e bem-estar dos seus membros. Os relatos familiares revelam o fortalecimento dos vínculos, principalmente no âmbito familiar. Observou-se que quando um membro da família, neste caso o recém-nascido, é acometido por doença, a própria família exerce a função de proporcionar recursos físicos e emocionais para manter a saúde e um sistema de apoio tão necessário nesse momento.

*“Minha mãe (avó do BB1) foi muito importante quando minha filha estava na UTI, nossa, sem ela eu não sei o que teria sido de mim. Sabe, minha filha ficou muito grave, ela era muito pequena e o pulmãozinho muito fraco, chegava quase todos os dias chorando e minha mãe sempre me apoiava. Também, tenho uma irmã (tia do BB1) que não mora aqui em casa, eu considero ela como minha melhor amiga, ela era meu orelhão, eu tinha problemas e ela vinha me escutar” (Mãe do BB1).*

*“Minha mãe (avó materna dos BB3) tem sido meu apoio. Pra mim está sendo bem difícil, mas ela tem feito tudo que pode, cuida do meu outro filho, me ajuda com os gêmeos, só quando estava no hospital que ela não podia ir lá ficar comigo, pois tinha que trabalhar e cuidar do meu outro filho ... olha, se não fosse minha mãe acho que eu não suportaria tudo isso” (Mãe dos BB3 A e B).*

*“Minha mãe me ajuda muito, é ela quem cuida dos meus outros filhos, porque eu... sabe, já fiquei muito doente... eu estava meio surtada, usando uns negócios (drogas) e daí não conseguia cuidar dos meus filhos. Mas hoje eu estou curada, e meu marido também, ele tinha problema com bebida, mas hoje não toma mais, só uma cervejinha muito de vez em quando, mas como eles (outros filhos) já estão acostumados com minha mãe, eles moram com ela e eu vou visitar” (Mãe do BB4).*

Tem sido descrito na literatura científica que o cuidado se inicia na família nuclear (constituída pelo pai, mãe e filhos) e se amplia para a família extensa (formada por avós e tios) e é complementada pela rede social, como vizinhos e amigos, podendo chegar ao sistema oficial da saúde<sup>16</sup>. Embora na presente investigação a rede social não tenha ficado evidente, o papel da família extensa foi evidente, assim como do sistema de saúde, como será visto adiante.

A família extensa, de modo geral, é representada pelas avós e, no caso deste estudo, se evidenciou a avó materna como o primeiro apoio, conforme observado na família dos BB3 A e B, em que a avó materna reestrutura sua vida econômica e social para auxiliar a mãe dos BB3 a superar as dificuldades advindas do relacionamento desfeito e do nascimento prematuro dos filhos, neste caso, a frustração pelo não retorno do pai/companheiro acarretou

desequilíbrio emocional grave à mãe, como a tentativa de suicídio, sendo a avó materna o suporte para superação e o cuidado.

*“Eu tenho tentado de tudo, sabe? Minha filha (mãe dos BB 3) ficou muito mal, ainda está, ela tinha esperança que com o nascimento dos gêmeos ele (pai dos BB3 A e B) colocaria a mão na consciência e voltaria, mais isso não aconteceu, ela está em depressão e até já tentou se matar... tomou um monte de **remédio**, mas graças a Deus não conseguiu. Daí o médico disse que ela precisa ser vigiada, e com isso tive que pedir para minha patroa para eu ir dois dias a menos na casa dela (profissão empregada doméstica), mas com isso o salário diminuiu e está difícil, pois vou ter que voltar a trabalhar esses outros dias, se não como alimento tanta gente?”* **(Avó materna dos BB3 A e B).**

A análise dos genogramas evidenciou a responsabilização materna pelo cuidado dos RNMBP, inclusive com a priorização deste em relação a outros afazeres e demais membros da família. Isso faz com que a mãe fortaleça vínculos familiares, principalmente com a avó materna, principal apoiadora nos cuidados com o filho, tanto durante a hospitalização quanto no domicílio.

*“Nossa, passamos por maus bocados, achei que essa bichinha (BB1) não ia vingar não e eu ficava com o coração na mão, pois nossa, o que seria da minha filha (mãe do BB1) se isso acontecesse? Sabe, tem gente que acha que só porque somos pobres não vamos sentir, é um absurdo... eu trabalho, meu marido também e temos como sustentar ela sim”* **(Avó materna de BB1).**

Quando existente, o apoio da família extensa revelou-se de suma importância, fortalecendo vínculos e, assim, auxiliando principalmente a mãe no enfrentamento da nova situação vivenciada: ser mãe de bebê que necessita de cuidados especiais.

A mãe, ao receber apoio de familiares, percebe a importância destes como suporte essencial para o sucesso do cuidar<sup>17</sup>. A ajuda nas atividades cotidianas cria ambiente mais tranquilo e menos sobrecarregado para a mulher, favorecendo seu desempenho no novo papel a ser assumido, o de mãe, permitindo-lhe maior dedicação no cuidado do filho<sup>18</sup>.

Em contraponto, em determinadas situações, pode-se observar que mesmo nas situações em que a mãe não correspondia ao esperado, este fato não foi impecílio para que os familiares mantivessem seu apoio durante a situação de doença, como identificado na fala da mãe e da avó materna do BB2, bem como da avó materna de BB4:

*“Quando engravidei, fiquei desesperada, tinha medo da reação de meus pais, eu tinha começado a namorar com a permissão dos meus pais fazia pouco tempo e devido à nossa religião e meu pai ser pastor,*

nossa, eles iriam ficar muito decepcionados comigo. Daí, tentei esconder ao máximo, mas assim, apesar de terem sofrido com a notícia, minha mãe e meu pai me apoiaram muito e me ajudaram muito, nem sei quanto ... quando meu filho nasceu e ficou todo aquele tempo na UTI” (**Mãe do BB2**).

“fiquei muito decepcionada com ela (mãe do BB2), porque quando ela completou 15 anos fizemos uma grande festa para ela, é uma idade linda, não é? E como presente eu e o pai dela permitimos o namoro e dissemos para ela e para ele, naquele dia, que estávamos confiando neles e esperávamos o mesmo deles. Mas infelizmente eles nos decepcionaram. O pai dela (avô materno do BB2) aceitou mais rápido, até porque ela (mãe do BB2) é o xodó dele. Olha, mas eu ainda, nossa, quando lembro, fico bem chateada. Só não fico pior porque existe essa coisinha linda que eu amo muito (BB2), mas é lógico eu não iria abandonar minha filha tão jovem e meu neto ... eu ajudo a cuidar, dou todo apoio, agora ela além de estar terminado o segundo grau está fazendo um curso profissionalizante e eu fico com ele (BB2) ... sabe, não quero que ela pare de estudar, eu sempre falo que ela tem que se esforçar para dar um futuro melhor para o filho dela (**Avó materna do BB2**).

“...eu tento ajudá-la sempre, mas estou velha, e criança dá muito trabalho. Ela (mãe do BB4), sempre diz que vai melhorar, que está curada, mas na primeira dificuldade tem uma recaída. Ela quando começa vir muito aqui em casa é para pedir dinheiro para gastar com drogas e bebida. Eu gosto da minha filha, e Deus sabe o quanto eu oro por ela. Eu tentei ajudar em tudo quando ele nasceu (BB4) ajudava no passe para ela ir no hospital ver ele, consegui roupa, fralda, tudo para ver se esse ela conseguia cuidar... sabe, quando ela está sem usar essas coisas, ela é uma pessoa muito boa e uma mãe também, mas sempre acaba voltando a usar e daí esquece dos filhos” (**Avó materna do BB4**).

O apoio proporcionado principalmente pelas avós tornou-se preponderante para as mães deste estudo, independente de elas concordarem com as condutas dessas mães em relação aos cuidados de seu filho. Isso corrobora os achados de outro estudo<sup>19</sup> o qual identificou que esse apoio propiciado pela família extensa reflete para essas mães no aumento do apoio, da atenção e do carinho, tanto com elas como com seus filhos.

Percebe-se que, em situações de insegurança e medo, é frequente que a mãe busque ajuda de outros membros, como revela o depoimento da mãe do BB1, referindo que no momento da descoberta da gravidez contou primeiro para a avó paterna:

“Sabe que até hoje a minha mãe me pergunta **isso**: por que eu falei primeiro para a mãe dele (mãe do pai do BB1)... Ah, acho que o motivo foi que fiquei com medo da reação dele; ele é mais **novo que** eu e fazia muito pouco tempo que estávamos juntos e eu tinha dito para ele que tinha dificuldade de engravidar e que dificilmente isso aconteceria. Fiquei com medo que ele achasse que eu tinha mentido, então quis testar o grau, ninguém melhor que a mãe dele para me dizer como ele ia reagir.... Mas no fim foi tudo bem, ele ficou assustado, mas ao mesmo tempo ficou feliz e, nossa, ele cuida muito bem dela, brigamos e ele logo faz as pazes com medo que eu não deixe **ele** ver a nenê” (**Mãe do BB1**).



No entanto, a revelação da gravidez os aproximou e, apesar de não conviverem no mesmo domicílio, mantém forte vínculo, entre ambos e com o BB1.

O fortalecimento do vínculo entre o casal em decorrência da gravidez e nascimento também ocorreu na família do BB5. Nesse caso, a configuração familiar se mostrava nuclear, e eles aguardavam pela gravidez, sendo este um fator importante para a manutenção do vínculo afetivo entre ambos, como revela o depoimento da mãe e do pai do BB5:

*“Durante toda a internação da minha filha (BB5), meu marido foi meu apoio e eu fui o apoio dele, um tentava ajudar o outro a suportar esta crise, pois queríamos muito ela; sonhamos com o dia que íamos levá-la para casa, nós nos amamos muitos e amamos muito a nossa filhinha” (Mãe do BB5).*

*“Eu, sem minha mulher e minha filha, não sou nada. Tanto que ninguém acreditava que ela ia para casa, mas depois de seis meses internada ela foi para casa. Tivemos que levá-la utilizando oxigênio e sonda no nariz para alimentar ela e precisamos que enfermeiros e médicos fossem **em casa**, mas já na primeira semana em casa não precisou mais do oxigênio e 20 dias depois já ficou sem sonda... hoje mama pela boca” (Pai do BB5).*

A presença do pai na UTIN tem sido cada vez mais frequente. A ênfase centrada na família para assistir ao filho desde a internação na unidade de cuidados intensivos até o seguimento ambulatorial é uma tendência na neonatologia. O fato de os pais participarem da internação do filho propicia que o vínculo seja iniciado precocemente e se fortaleça quando a criança chega ao domicílio<sup>20</sup>. Além disso, proporciona que o casal apóie-se mutuamente.

Em outras situações quando a mãe, em especial uma adolescente, descobre a gravidez, por vezes, a primeira reação é esconder o fato, temendo não ter apoio da família, como se revela na fala da mãe do BB2:

*“Quando soube que estava grávida, aí eu tentei esconder... nem para o pai dele (BB2) eu contei. Eu não sabia o que fazer. Na verdade, minha mãe começou a desconfiar porque eu estava estranha e irritada, chorava por qualquer coisa. Daí um dia, ela limpando o meu quarto, achou o exame que fiz no posto e descobriu que eu estava grávida. Achei que ela ia me matar; ficou brava sim, mas me apoiou, graças a Deus não me abandonou não” (Mãe do BB2).*

Assim, percebe-se que mesmo que a família esteja descontente com esse membro, no caso da mãe do BB2, a avó materna manteve-a apoiando.

### **Vínculos fragilizados**

A relação familiar não ocorre apenas através de vínculos integrativos. Em muitas famílias, o nascimento de um filho vem a aproximar e fortalecer vínculos afetivos, no entanto, para outras e principalmente para alguns casais, o nascimento de um filho pode gerar conflitos maritais. O nascimento de um RNMBP que necessitará de cuidados especiais e que demanda maior disponibilidade dos pais, em especial da mãe, principal cuidadora, pode desencadear descontentamento com a atitude do parceiro, como referido pela mãe do BB2:

*“Hoje me arrependo de não ter escutado meus pais, não por ter meu filho, sabe, ele é muito importante para mim, não me vejo sem ele... mas podia ter esperado mais, podia ter encontrado uma outra pessoa. Meu marido é muito sossegado, não me ajuda a cuidar do BB2, vive com preguiça, diz que está cansado.... Cansado de que? Mau começa um emprego logo sai e diz que não gostou, e agora nem na Igreja que ir mais, pois diz que ninguém entende ele. Olha, tá difícil” (Mãe do BB2).*

Esse relato pode sugerir que o pai percebe a chegada do filho como um fator gerador de possíveis conflitos, em decorrência das modificações ocorridas no cotidiano do casal. Deste modo, podem ser despertados sentimentos de competição e de ciúme. Outro fator importante ressaltado por outros autores<sup>18</sup> e identificado neste estudo, diz respeito à vida conjugal, onde se encontrou que o nascimento do filho enfraqueceu os laços afetivos entre o casal.

Com os pais dos BB3 A e B a separação do casal ocorreu a partir do momento da descoberta da gravidez. O homem não foi capaz de exercer seu papel de pai no contexto familiar, como pode-se observar no relato a seguir:

*“Eu já tenho um outro filho, e o pai dele não quis assumir. Daí, quando eu conheci o pai deles (BB3 A e B) nossa, fiquei muito bem, ele me prometeu o céu, fomos morar juntos, meus pais apoiaram... ia tudo bem até eu engravidar, e ainda de gêmeos!!! Na hora ela parecia contente, mas por causa do trabalho dele ele foi para outra cidade, chegou a me ligar e sugeriu o aborto, dizendo que achava muito cedo termos filhos, que precisávamos curtir mais a vida só nós dois... eu fui contra e minha mãe achou um absurdo e daí simplesmente me abandonou do nada, está sendo muito difícil, hoje não sei se ainda o amo ou odeio” (Mãe dos BB3 A e B).*

Os resultados do presente estudo permitem inferir que a chegada do filho gera diversas mudanças na relação dos casais. Espera-se que dupla mãe-pai constitua família e compreenda que a atenção que um dispensava ao outro pode até diminuir, já que principalmente a mãe

precisa dedicar-se ao cuidado do filho. Nesse contexto, o pai não deve se sentir excluído. O fato de os BB3 serem prematuros e com muito baixo peso pode ter agravado mais ainda os conflitos familiares, visto que eles necessitam de cuidados especiais. Assim, pode haver o distanciamento em diferentes graus do pai em relação à família, descomprometendo-se do cuidado com a criança.

Estudo realizado com casais que possuíam filhos com cardiopatia cianótica congênita<sup>20</sup> também evidenciou que o nascimento de um filho, em especial doente, interfere nas relações maritais, podendo resultar em separação conjugal, decorrente da transformação da mulher unicamente em mãe, fato não aceito pelo pai.

A situação em que o homem não assumiu seu papel de pai no contexto familiar pode gerar conflitos não apenas entre o casal, mas sim com outros membros da família extensa, como se observa no depoimento a seguir:

*“Eu e o meu marido confiamos nele, até para ajudá-los eu fiquei com meu netinho (irmão de 3 anos), justamente para que começassem como um casal... sei que é difícil começar uma relação nova com filhos de outras relações, e ele disse que ia cuidar bem da minha filha, que ia dar uma vida de princesa para ela. Tudo mentira, o que ele fez foi só engravidar ela, fazer com que ela quase se matasse e depois a abandonou, nem aqui quis ficar, foi para outra cidade, por medo...” (Avó materna dos BB3 A e B).*

Em outras famílias, como no caso do BB2, o pai está presente na residência, mas não necessariamente assume os cuidados com o filho, afetivamente e socialmente, o que vem a gerar conflitos entre o casal e demais membros da família:

*“Eu e o meu marido nos decepcionamos muito com ele (pai do BB2). No começo achávamos que era minha filha (mãe do BB2), pois era muito novinha... mas não, meu marido (avô materno) já tentou de tudo, vive arrumando emprego para ele, conversa com ele, mas agora está ainda mais difícil, pois até meu marido que é mais calmo, já não está suportando mais... até já avisou ele, que se sair desse emprego é para ele catar as malinhas dele e ir embora, que da nossa filha e neto nós cuidamos” (Avó materna do BB2).*

Em outro estudo<sup>18</sup> foram encontrados dados semelhantes, revelando que isso pode ocorrer, pois alguns pais desenvolvem sentimento de competição para com seus filhos no que diz respeito ao amor e a atenção dispensada pela companheira ao bebê. Por conseguinte, esse tipo de sentimento pode ser atribuído ao ciúme ou mesmo ao sentimento de exclusão do binômio marido-mulher e inclusão de uma terceira pessoa, formando o trinômio mãe-pai-bebê.

É importante salientar que em situações de dependência, seja financeira ou afetiva, de outros membros da família, como no caso da mãe do BB1, quando essa relação não é bem estabelecida pode desencadear sofrimento e dificuldade de relacionamento que pode perdurar por tempo prolongado, como se revela a seguir:

*“Nossa, a minha adolescência foi muito difícil; somos pobres e, naquela época, estávamos piores. Minha avó (bisavó materna) disse que cuidaria de mim para minha mãe, eu já era mocinha e poderia ajudá-la, mas ela queria mesmo era ganhar dinheiro comigo, daí me obrigou a ir morar com um cara aqui do bairro que é traficante quando eu tinha apenas 16 anos e tive que aguentar até eu ter 19 anos, quando consegui um trabalho... como eu ia fazer antes, sem trabalhar? Voltar para casa dela não dava; ainda bem que enquanto estive com ele, nenhum filho vingou, tive dois abortos espontâneos e o médico do posto aqui perto de casa disse que eu teria dificuldade para engravidar. Sabe, quando consegui me livrar dele disse que nunca mais queria homem nenhum, tinha nojo de homem, mas quatro anos depois conheci o pai da minha filha e foi maravilhoso. Temos nossas dificuldades; sou muito desconfiada, mas quando se passa pelo que passei é difícil esquecer”*  
**(Mãe do BB1).**

A família do BB4 apresenta contexto familiar desestruturado. A mãe é dependente química e o pai etilista. Em decorrência da dificuldade de seus pais em cuidar dos outros filhos e apresentar dificuldade para desempenhar os cuidados de BB4, a família desenvolveu conflitos com determinados profissionais, como da área do serviço social, equipe médica e de enfermagem, pois não conseguem compreender que são incapazes de cuidar de uma criança, principalmente prematura, enquanto não ocorrer, mesmo que minimamente, uma reestrutura familiar, como observado no relato da mãe do BB4:

*“... eu tive problemas, usei coisas que não deveria, tive crise, mas isso não é motivo para alguém que nem me conhece me julgar e tirar os meus filhos; eles são meus, fui eu quem fiz,... não gosto nem de passar perto da sala do serviço social; dizem que ajudam, ajudam nada. Na época, disseram que eu não tinha condições de cuidar deles, principalmente do menino, que tinha nascido com problema na cabeça... acha que dando os meus filhos para outra pessoa cuidar, vai cuidar melhor? Até parece...”* **(Mãe do BB4).**

O impacto no ciclo familiar é claro, pois há mudanças de papéis nas funções e no funcionamento desse sistema, que, em meio à desestruturação, busca formas de adaptação, demandando que todos, num esforço contínuo, auxiliem na busca de um novo funcionamento. Na tentativa de superação pode ocorrer estresse. O enfrentamento desta situação é processo pelo qual o indivíduo controla as demandas da relação com o meio para satisfazer as necessidades sociais, manter estáveis os estados físico, psicológico e social e controlar os estressores potenciais, antes que eles se tornem uma ameaça<sup>18</sup>.

As estratégias de enfrentamento podem ser centradas no problema e/ou na emoção. Quando centradas no problema, referem-se aos esforços para administrar, alterar o problema ou melhorar o relacionamento entre a pessoa e o seu meio. Tais estratégias são mais voltadas para a realidade e são consideradas as mais adaptáveis, pois são capazes de remover ou minimizar a fonte estressora. Quando centradas na emoção, descrevem a tentativa de substituir ou regular o impacto emocional do estresse no indivíduo<sup>21</sup>.

Nesse contexto, observa-se que a família se encontra fragilizada e despreparada para enfrentar todo o processo de adoecimento e tratamento do filho prematuro. Dessa forma, o enfermeiro e outros profissionais de saúde que acompanham esse processo, têm como papel fundamental atuar sobre o binômio RNMBP/família, de forma a apoiá-los e ajudá-los a identificar a situação estressora, compreendendo e reconhecendo como o enfrentamento do problema se dá, a fim de intervir, minimizando o sofrimento e contribuindo positivamente para sua readaptação.

Como podemos enfatizar o serviço social das instituições, para algumas famílias, funcionou como apoiador, mas no caso citado, ao contrário, identificou-se conflito não superado, mesmo após alguns meses de sua ocorrência. Muitas famílias, principalmente no caso de dependência química, por drogas lícitas ou ilícitas, não conseguem compreender que a situação negativa vivenciada decorre da própria dependência. A rede de apoio, nesse caso, acaba por agir no sentido de apoiar a criança.

A desestrutura familiar pode desencadear negligência no cuidado ao recém-nascido, sendo necessária intervenção dos profissionais da área de saúde. Tal fato ocorreu com o BB4, culminando com sua retirada do convívio com os pais e encaminhamento para adoção, como consta do relato de enfermeiro do PSF da área de abrangência da família:

*“Olha, tentamos de tudo, encaminhamos a mãe e o pai para tratamento, mas eles não seguem, fazíamos visitas frequentes, **conversava** muito com a mãe e com a avó, mas um dia chegamos aqui e o BB4 estava no quintal no meio do barro e sozinho; os pais estavam se drogando e **esqueceram ele** lá. Daí não deu mais, acionamos o Conselho Tutelar e, infelizmente, ele foi para adoção” (Enfermeiro da ESF do BB4).*

Identifica-se na família do BB5 que, devido a ele ter apresentado várias complicações durante sua hospitalização e seus pais frequentemente serem informados de seu risco de morte, isso gerou conflitos entre os pais e os profissionais em alguns momentos:

*“...teve uma época que eu e meu marido não queríamos mais receber informações, porque, nossa, tinha médico que era muito direto; diziam que se ela sobrevivesse ela ia ser muito sequelada, que a gente tinha que se preparar para o pior... eu não queria ouvir, eu não estava perguntando, mas eles queriam me falar, daí não queria mais falar com eles não...” (Mãe do BB5).*

*“Ah, eu ia ver minha filha e já fazia cara feia, que era para ninguém vir falar que minha filha tinha risco de morrer... eu tinha fé que ela ia sobreviver, não queria saber se ela ia andar, falar, ou não. Ela era minha e eu a queria e pronto...” (Pai do BB5).*

Vale salientar, que nem sempre os pais desejam receber informações, como observado nos discursos dos pais do BB5, sendo necessário que o enfermeiro e a equipe multidisciplinar compreendam e respeitem este momento. Sabe-se que, de modo geral, os pais desejam ser informados, no entanto, devido ao agravamento do filho e ao medo de perdê-lo, como forma de proteção, preferem não receber informações, pois naquele momento as informações podem fazê-los sofrer.

### **Redes de apoio social encontrado pelas famílias**

O profissional da saúde, em especial o Enfermeiro, ao conhecer as redes de apoio da família dos RNMBP, tem subsídios para intervir em situações subsequentes do tratamento e cuidado do recém-nascido, apoiando em casos de problemas relacionados a aspectos sociais e emocionais. Devido à complexidade de cuidar nesse contexto, a enfermagem necessita realizar trabalho multidisciplinar, integrando outras áreas de conhecimento e diferentes níveis de assistência, a fim de contribuir para o cuidado integral e humanizado junto às famílias.

O Enfermeiro desempenha papel importante, podendo constituir-se em vínculo apoiador para os integrantes da família do RNMBP. As ações que compõem este papel de fornecer apoio são parte do cuidado integral fornecido pelos enfermeiros<sup>16</sup>.

Dessa forma, para que os profissionais de saúde possam contribuir efetivamente no percurso do cuidado e tratamento do RNMBP, se faz necessário que conheçam e integrem a rede social destas famílias.

De modo geral, as redes de apoio das famílias se configuraram pela própria família, profissionais atuantes na UBS, hospital e Igreja.

No caso da família do BB1, os serviços de saúde da atenção básica são referidos como suporte para a manutenção da saúde de sua filha, como observado no relato a seguir:

*“Olha, o postinho aqui de casa é importante para mim, pois quando não consigo ir no hospital eles me ajudam no que podem...” (Mãe do BB1).*

No que se refere à família do BB4, sua maior rede de apoio também foram os serviços da atenção básica, como revela o depoimento a seguir:

*“Eu só confio no pessoal do postinho perto de casa; eles sim se preocupam comigo e minha família; vêm ver a gente, conseguiram umas cestas básicas, leite para meu filho (BB4) eles são demais...” (Mãe do BB4).*

Nesses casos, a Estratégia Saúde da Família (ESF) pode constituir-se em importante rede de apoio. Seus profissionais devem possuir conhecimento tanto sobre o processo saúde e doença quanto de aspectos sociais relativos à família, de forma que possam acompanhar melhor o desenvolvimento e crescimento da criança, seja ela de risco ou não. A equipe muitas vezes representa um alicerce importante para mãe, pois ao esclarecer suas dúvidas, possibilita a melhora do cuidado e tranquilidade nos afazeres diários. O cuidado prestado pela ESF visa à promoção da saúde da família, fortalecendo seus mecanismos de enfrentamento, conferindo autonomia por meio do esclarecimento e proporcionando bem estar e qualidade de vida, dentro das suas condições de existência<sup>23</sup>.

Porém, a mãe do BB1 refere que os profissionais atuantes no ambiente hospitalar também se configuraram como importante rede de apoio, como apontado no relato a seguir:

*“Lá no hospital é melhor, pois tem médico de tudo quanto é especialidade para cuidar da minha filha. Agora quando tem um problemão mesmo, eu ligo para as residentes de enfermagem da UTI. Nossa, elas são maravilhosas, já me salvaram muito... (Mãe do BB1).*

O mesmo ocorreu com a mãe do BB2, visto que suas redes de apoio foram principalmente os profissionais atuantes no ambiente hospitalar:

*“... devo muito ao hospital, principalmente às enfermeiras e aos médicos. Nossa, chorei muito lá e eles estavam sempre falando comigo e me dando força. Até hoje quando tenho qualquer dúvida ligo na UTI, eles até já atendem ao telefone rindo, porque, às vezes, ligo para dizer que estou com saudade deles... também levo meu filho no ambulatório de prematuros; ele vai ser acompanhado ainda por muito tempo e é bom, pois encontro um monte de gente que cuidou do meu filho e também as outras mães da mesma época que a minha...” (Mãe do BB2).*

A experiência da prematuridade para as famílias é uma condição de enfermidade, por si só, pois coloca os sujeitos diante de limitações, impedimentos e situações que mudam a relação da pessoa com o trabalho, com seus familiares, amigos e parceiros<sup>24</sup>. Essa situação, muitas vezes, provoca na família certa fragilização em sua rotina de vida, no próprio sentido da vida e na capacidade de resolver problemas, já que tudo aquilo que estava a princípio organizado é modificado de forma abrupta com o nascimento prematuro do filho e hospitalização em UTIN.

Assim, o apoio social que as redes sociais proporcionam remete ao dispositivo de ajuda mútua, o qual é potencializado quando uma rede social é forte e integrada<sup>22</sup>. Quando nos referimos ao apoio social fornecido pelas redes, ressaltam-se aspectos positivos das relações sociais, como o compartilhar informações, o auxílio em momentos de crise e a presença em eventos sociais, que se revela na fala da mãe dos BB3 A e B:

*“Se não fosse as enfermeiras, principalmente as meninas (residentes de enfermagem), que conversavam comigo, me davam força, me escutavam, contavam piada para eu me alegrar, não sei se teria suportado tanta decepção... a psicóloga do hospital também foi um amor; ela me levava na sala dela e me deixava falar, chorar e me dava conselhos, me ajudou muito... ah, também devo muito à assistente social, pois sem ela acho que teríamos passado fome... foi ela que conseguia passe para eu ir de ônibus ver meus filhos, conseguiu cesta básica e o leite deles, ela é demais, graças a Deus, Ele colocou pessoas maravilhosas na minha vida e tirou as que não prestam, como o pai dos meus filhos” (Mãe dos BB3 A e B).*

Em decorrência das complicações (sequelas neurológicas) do BB5, a família desenvolveu forte vínculo, tanto com o ambiente hospitalar quanto com a atenção básica:

*“Eu agradeço muito pelos enfermeiros e médicos da UTI. No começo me irritei com eles, mas hoje vejo que só queriam me alertar e me deixar preparada para o que estava por vir... hoje me apoio muito no doutor e na enfermeira do posto, pois estão sempre aqui para cuidar da minha filha” (Mãe do BB5).*

*“Eu tenho muito a agradecer ao pessoal que vem cuidar da minha filha aqui em casa, ajudar a colocar o mamá na sonda, nossa, até hoje eu ligo para eles, pois eles foram muito especiais... e o pessoal da UTI, apesar de ter brigado muito com eles, sei que eles só queriam o nosso bem e da nossa filha” (Pai do BB5).*

A rede social é mais que um simples agrupamento de pessoas, é uma teia de relações na qual os sujeitos estão conectados pelos laços ou vínculos sociais. Nesse contexto, o universo materno deve ser visto como teia dinâmica de eventos interrelacionados, iniciada nos primeiros momentos da existência do ser humano. Em geral, as relações interpessoais



iniciam-se no ambiente familiar, geralmente com os pais, ampliando-se, depois, nos relacionamos com outros indivíduos e/ou instituições, parentes, vizinhos, amigos, escola e posto de saúde, dentre outros<sup>24</sup>.

A rede de apoio envolve o dar e o receber entre sujeitos que compartilham interesses em comum, o que deve estar representado em estudos voltados ao cuidado de RNMBP<sup>25</sup>. A doação pode ser expressa de várias formas, incluindo o apoio emocional, a prestação de serviço, o fornecimento de informação, orientação ou conselho, a familiaridade, o acolhimento, o cuidado e o companheirismo, dentre outros<sup>24</sup>.

O apoio religioso foi importante para algumas famílias, auxiliando no enfrentamento das dificuldades advindas do nascimento prematuro e por vezes contribuindo com a resignificação de papéis familiares. A espiritualidade e a fé estão presentes na vida das pessoas, principalmente nas situações mais difíceis<sup>26</sup>. Nesse momento de sofrimento, a fé é vista como remédio poderoso para os familiares, que mantêm a esperança e confiança em um ser superior<sup>27</sup>, como apontado nos depoimentos das famílias a seguir:

*“Ah, nossa, quando minha filha internou de novo e foi para a UTI e ficou no aparelho eu pensei, meu Deus, tudo de novo? Será que não vou ter ela de volta? Daí neste dia, estava passando em frente a uma Igreja Evangélica, sabe, não era muito religiosa não, e resolvi entrar. Daí disse para Deus que se ela sobrevivesse, iria apresentá-la a Ele. No outro dia ela saiu do aparelho e dois dias depois teve alta da UTI, daí, assim que ela teve alta, levei ela na Igreja e não parei mais de ir, e ela parou de ficar doente”* **(Mãe do BB1)**.

*“Agora a Igreja, nossa, foi tudo e continua sendo; foram as conversas com Deus que me fortaleceram e permitiram hoje estar aqui com meu filho lindo”* **(Mãe do BB2)**.

*“Para mim Deus é tudo... íamos à Igreja quase todos os dias para pedir pela vida de nossa filha; fizemos várias promessas que ainda estamos pagando, porque algumas **dependiam que** os médicos liberassem nossa filha para viajar”* **(Mãe do BB5)**.

Estudo<sup>10</sup> referente à experiência de tornarem-se pais de prematuro enfocou que, independente das famílias possuírem uma religião, seguiram o caminho da religiosidade e por meio da fé em Deus, adquiriram forças e esperança para suportar e vencer o sofrimento.

Para as mães adolescentes, a possibilidade de retorno à escola pode despertar novo significado, como referido pela mãe do BB2:

*“Ah, a escola também está sendo muito importante, pois está me preparando para dar um futuro melhor para meu filho. Mas confesso, não gosto muito, mas é importante, então eu me esforço”* **(Mãe do BB2)**.

É importante salientar que no caso da mãe do BB2, apesar de ser adolescente e não ter planejado a gravidez, a mesma recebeu apoio da família para manter sua formação, sendo este

um dado importante, visto que é comum que as mulheres, principalmente as adolescentes, ao engravidarem, abandonem seus estudos para cuidar dos filhos. Neste caso isto não ocorreu devido ao apoio recebido da família, em especial da avó materna do BB2.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Cada família é única e apresenta dinâmica diferente de organização frente à vivência do nascimento do filho prematuro e de muito baixo peso.

No entanto, os resultados do presente estudo apontam que a principal rede de apoio das famílias constituiu-se dos próprios familiares, ou seja, o principal vínculo apoiador foi a família extensa, representada especialmente pelas avós maternas.

A análise dos genogramas evidenciou a responsabilização materna pelo cuidado dos bebês de MBP, inclusive com a priorização deste em relação a outros afazeres e demais membros da família. Isso faz com que a mãe fortaleça vínculos familiares, especialmente com a avó materna, principal apoiadora nos cuidados com o filho, tanto durante a hospitalização quanto no domicílio. Em contraponto, em determinadas situações, a mãe pode não corresponder ao esperado e nem ter apoio que permita a manutenção da criança no seio familiar.

A análise dos ecomapas evidenciou que a rede de apoio social das famílias constituiu-se principalmente pelos serviços de saúde, sendo também identificada a ligação dessas famílias com igrejas e escola. Em diferentes momentos e necessidades de cuidado dos bebês, as famílias contaram com a atenção de profissionais de categorias variadas. Essa atenção voltou-se para aspectos clínicos e psicossociais envolvidos em cada situação. Foi destacado, inclusive, o importante papel das equipes de enfermagem e médica das UTI Neonatais e, para algumas famílias, das UBS, que por vezes apoiou financeiramente aquelas que enfrentavam dificuldade.

A religiosidade, por sua vez, apareceu como estratégia auxiliar, adotada pelas pessoas envolvidas no cuidado do RNMBP, para lidar com as situações difíceis e com as mudanças cotidianas, mas sempre se mantendo a crença na recuperação do bebê.

Destaca-se que mesmo na vigência de boa rede de apoio, muitos vínculos familiares e sociais podem ser fragilizados pela nova situação do nascimento prematuro. Assim, aponta-se para a possibilidade de os profissionais de saúde e, em especial, a equipe de enfermagem, atuarem no fortalecimento dos vínculos apoiadores e da rede social, influenciando e sendo influenciados pela família do RNMBP, buscando conhecer a natureza das relações das pessoas envolvidas com o grupo familiar.

**REFERÊNCIAS**

- 1- Facco VM, Melchiori LE. Conceito de família: adolescentes de zona rural e urbana. São Paulo: Unesp Editora: Ebooks, 2009. Disponível em: SciELO Books <<http://books.scielo.org>>. Acesso em 17 nov 2013.
- 2- Oliveira NHD. Recomeçar: família, filhos e desafios [online]. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009. 236 p. ISBN 978-85-7983-036-5. Disponível em: SciELO Books <http://books.scielo.org> Acesso em 18 nov 2013.
- 3- Fonseca EL, Marcon SS. Percepção de mães sobre o cuidado domiciliar prestado ao bebê nascido com baixo peso. Rev Bras Enferm, 2011; 64(1): 11-7.
- 4- Oliveira MR de, Dessen MA. Alterações na rede social de apoio durante a gestação e o nascimento de filhos. Estud. psicol. (Campinas), 2012 Mar; 29(1): 81-8.
- 5- Piccinini CA, Gomes AG, Nardi TD, Lopes RS. Gestação e a constituição da maternidade. Psicologia em Estudo, 2008; 13 (1): 63-71.
- 6- Gaíva MAM, Scochi CGS. A participação da família no cuidado ao prematuro em UTI neonatal. Rev bras enferm. 2005;5(4):444-8.
- 7- Ferecini GM, Fonseca LMM, Leite AM, Daré MF, Assis CS, Scochi CGS. Percepções de mães de prematuros acerca da vivência em um programa educativo. Acta paul. enferm. 2009 Jun; 22(3): 250-256.
- 8- Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. Acta Paul Enferm 2008;21(1):46-52.
- 9- Arruda DC, Marcon SS. A família em expansão: experienciando intercorrências na gestação e no parto do bebê prematuro com muito baixo peso. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2007 Jan-Mar; 17(1): 120-8.
- 10- Tronchin DMR, Tsunehiro MA. A experiência de tornarem-se pais de prematuro: um enfoque etnográfico. Rev Bras Enferm. 2005 Jan/fev; 58(1):49-54.
- 11- Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e Famílias. Um guia de avaliação e intervenção na família. 4ª Ed. São Paulo: Rocca, 2008.
- 12- Bardin L. Análise de conteúdo. 3. ed. Lisboa: Edições 70, 2004.
- 13- Silva AL, Camillo SO. A educação em enfermagem à luz do paradigma da complexidade. Rev Esc Enf USP. 2007 Set; 41(3): 403-410.
- 14- Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996: aprova as diretrizes e normas

regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 1996. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196.doc.>. Acesso 27 nov. 2009.

15- Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; 2012. Disponível em: <http://www.uel.br/comites/cepesh/pages/arquivos/Resolucao%20CNS%20466-2012.pdf>  
Acesso em: 03/10/2013.

16- Di Primio AO, Schwartz E, Bielemann VLM, Burille A, Zilmer JGV, Feijó AM. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de criança com câncer. *Texto Contexto Enferm.* 2010 Abr/Jun; 19(2): 344-42.

17- Souza MHN. A mulher que amamenta e suas relações sociais: uma perspectiva compreensiva de promoção e apoio. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2006.

18- Marques ES, Cotta RMM, Botelho MIV, Franceschini SCC, Araujo RMA, Lopes LL. Rede social: desvendando a teia de relações interpessoais da nutriz. *Physis Revista de Saúde Coletiva.* 2010; 20 [ 1 ]: 261-281.

19- Oliveira MR, Dessen MA. Alterações na rede social de apoio durante a gestação e o nascimento de filhos. *Rev Estudos de Psicologia.* 2012 Jan/Mar; 21(1): 81-88.

20 - Horta ALM, Rodrigues ARF, Seixas MRD. Vivência e resignificação da doença do filho recém-nascido – relato de um casal. *Acta paul enferm.* 2000; 13(esp): 186-88.

21- Nascimento AN et al. Estratégias de enfrentamento de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama. *Cienc Cuid Saude* 2011; 10(4):789-794

22- Marques FB, Teston EF, Barreto MS, Furlan MCR, Marcon SS. A rede social em famílias com recém-nascidos de risco durante o primeiro ano de vida: estudo descritivo exploratório. *Online Brazilian Journal of nursing.* 2010 Nov; 9(2). Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.3063/69>  
>. Acesso em: 20 jun 2013. doi:<http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20103063> .

23- Viera CS, Mello DF, Oliveira BRG, Furtado MCC. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. *Rev. Eletr. Enf. [Internet].* 2010;12(1):11-9. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a02.htm.>  
Acessado em 20 junho 2013.

- 24- Lacerda A. et al. As redes participativas da sociedade civil no enfrentamento dos problemas saúde-doença. In: Pinheiro R, Mattos RA. Gestão em redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde. Rio de Janeiro: CEPESC, 2006. p. 446-457.
- 25- Fonseca E, Marcon SS. Rede de apoio às famílias de bebês de baixo peso após a alta hospitalar: um estudo qualitativo. Online braz. j. nurs [Internet] 2009 [cited 2012 Dec 20]; 8(2). Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/rt/printeFriendly/j.1676-4285.2009.2>.
- 26- Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. Rev Bras Enferm. 2007 Nov-Dez; 60(6):670-5.
- 27- Primio AO, Schwartz E, Bielemann VLM, Burilles A, Zillmer JGV, Feijó AM. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. Texto Contexto Enferm. 2010 Abr-Jun; 19(2): 334-42.

**ARTIGO 6- Representações de mães e de enfermeiros sobre o cuidado ao recém-nascido de muito baixo peso no domicílio**

## REPRESENTAÇÕES DE MÃES E DE ENFERMEIROS SOBRE O CUIDADO AO RECÉM-NASCIDO DE MUITO BAIXO PESO NO DOMICÍLIO

## REPRESENTATIONS OF FAMILY AND NURSES ABOUT THE CARE OF A NEWBORN WITH VERY LOW WEIGHT AT HOME

### Resumo

**Objetivo:** Aprender as representações maternas e de enfermeiros sobre o cuidado ao recém-nascido de muito baixo peso ao nascer no domicílio. **Método:** Utilizou-se abordagem qualitativa, sendo incluídas no estudo 41 famílias (mães) e 22 profissionais (enfermeiros) atuantes na atenção básica. A coleta de dados ocorreu no período de novembro de 2011 a janeiro de 2013 e, para análise, utilizaram-se os referenciais teóricos das Representações Sociais e metodológico do Discurso do Sujeito Coletivo. **Resultados:** Emergiram dos discursos maternos as Idéias Centrais: A Felicidade impera na casa, Cuidado materno em tempo integral e A difícil adaptação. Considerando-se os enfermeiros, foram cinco as Idéias Centrais: Insegurança materna para realizar cuidados básicos, No domicílio é difícil manter a amamentação, As mães precisam de melhor preparo para a alta, As mães preferem que a criança seja acompanhada pelo hospital e Falta comunicação entre os serviços de saúde. **Conclusão:** Vários são os aspectos positivos representados pelas mães dos recém-nascidos de muito baixo peso quando eles chegam ao domicílio, porém, muita dedicação é requerida. Os enfermeiros reconhecem as dificuldades maternas no cuidado e apontam a necessidade de apoio a elas. A análise conjunta das representações permite inferir que existem problemas com relação à integralidade da atenção, havendo necessidade de fortalecimento da rede de cuidados à saúde materno-infantil.

**Palavras chaves:** Peso muito baixo ao nascer, Cuidado do lactente, Família, Recém-nascido, Relações enfermeiro-paciente.

### ABSTRACT

**Objective:** To understand the representations of mothers and nurses about the care of a newborn with very low birth weight at home. **Method:** A qualitative approach was used in the study, being included 41 families (mothers) and 22 professionals (nurses) working in primary care. Data collection occurred from November 2011 to January 2013 and, for analysis, was

used the theoretical and methodological framework of Social Representations of the Collective Subject Discourse. **Results:** Maternal discourses emerged from the Central Ideas: happiness reigns in the house, full time maternal care and difficult adjustment. Considering nurses, five were the central ideas: maternal insecurity to perform basic care, at home it is difficult to maintain breastfeeding, mothers need better preparation for discharge, mothers prefer that the child is accompanied by the hospital and lack of communication between health services. **Conclusion:** There are several positive aspects represented by the mothers of newborns with very low weight when they arrive at home, however, a lot of dedication is required. Nurses recognize the difficulties in maternal care, and the need to support them. The joint analysis of representations allows us to infer that there are problems with regard to comprehensive care, need for strengthening the network of care for maternal and child health. **Keywords:** very low birth weight, newborn care, Family, Newborn, nurse-patient relations.



## Introdução

Nascer pré-termo e de muito baixo peso significa passar de maneira precoce de um ambiente acolhedor e seguro, o útero materno, para outro extremamente agressivo e novo, o meio externo. Muitos dos recém-nascidos pré-termo e de muito baixo peso (RNPTMBP) iniciam suas vidas extrauterinas em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), local que tem sido de suma importância para manter-lhes a vida.

Por ser uma antecipação do nascimento biológico, o parto prematuro acarreta nos pais uma tempestade de sentimentos, pois o nascimento se dará no momento de maior desenvolvimento tanto para os pais quanto para o bebê, que cresce não apenas no útero, mas no imaginário do casal que o aguarda.<sup>1</sup>

Desta maneira, a interrupção abrupta da gravidez traz à luz tanto um RN prematuro, quanto pais prematuros, que além da separação física precoce, enfrentarão uma separação ainda mais dramática imposta pelo quadro clínico desses pré-termos. Nesses casos, o filho real em nada se assemelha ao filho imaginário, o que de certa maneira dificulta a formação do vínculo afetivo do casal com o bebê.<sup>1</sup> Também, a família se vê diante de experiência desgastante e desafiadora, fato que ocasiona profundas alterações na dinâmica familiar e que se acentua ainda mais com a internação, muitas vezes prolongada, do filho.<sup>2</sup>

Apesar de todas as dificuldades a serem enfrentadas durante essa internação, a família sente-se, em geral, segura quanto ao cuidado, visto ser na maior parte das vezes prestado por equipe especializada. Porém, com a evolução e alta do bebê, essa atribuição passa a ser assumida pela família e serviços de atenção básica à saúde.<sup>1-2</sup>

Visando a qualificar o cuidado à saúde infantil, o Ministério da Saúde brasileiro busca, desde 2004, implementar a linha de cuidado integral de saúde da criança, a qual tem, no acompanhamento do recém-nascido de risco, um de seus eixos principais. Assim, no contexto da atenção básica, espera-se que os RNPTMBP sejam prioritariamente assistidos, tanto nas Unidades Básicas de Saúde quanto nas Unidades de Saúde da Família.<sup>3</sup>

Ao considerar a vulnerabilidade desses bebês e as dificuldades de cuidado após a alta de unidades de terapia intensiva identifica-se a pertinência de estudos que busquem compreender as experiências das famílias e de profissionais de saúde quanto ao seu cuidado. Dessa maneira, o objetivo deste estudo foi apreender as representações maternas e de enfermeiros sobre o cuidado ao recém-nascido de muito baixo peso ao nascer no domicílio.

## Método

Adotou-se a abordagem qualitativa de pesquisa, que é entendida como aquela capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes a atos, relações e estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas.<sup>4</sup>

A Teoria das Representações Sociais (TRS) fundamentou a realização deste estudo. A representação social é a interpretação da realidade que pressupõe que não haja distinção entre sujeito e objeto da pesquisa, uma vez que toda realidade é representada pelo indivíduo.<sup>5</sup>

As representações são conhecimentos gerados pelo senso comum, adquiridos espontaneamente e utilizados pelas pessoas para compreensão e domínio dos fatos, do cotidiano e da própria vida. Chamam-se representações sociais porque pertencem à coletividade, porém, expressam ao mesmo tempo o pensamento individual.<sup>6</sup>

É uma forma de conhecimento social que se baseia no saber histórico, cultural, geral, objetivo e prático, que é elaborado e compartilhado por meio de valores, códigos e ideias, contribuindo para a construção de uma realidade comum<sup>5</sup>.

A TRS é expressão filosófica que significa a reprodução de uma percepção anterior da realidade ou do conteúdo do pensamento. Assim, é expressa por representações coletivas, com o objetivo de referir as categorias de pensamento por meio das quais uma determinada sociedade elabora e expressa sua realidade.<sup>4</sup>

Este estudo foi desenvolvido em Londrina – PR, município que conta com 510.770 habitantes<sup>7</sup> e cujo número anual de nascidos vivos de mães residentes diminuiu de 8.180 em 2000 para 6.761 em 2009. No mesmo período, o número de crianças nascidas com peso inferior a 1.500 gramas manteve-se praticamente o mesmo: 102 no início da década e 101 no seu final.<sup>8</sup> Para atendimento neonatal de alta complexidade o município conta com três Unidade de Terapia Intensiva (UTI), localizadas em três hospitais credenciados ao Sistema Único de Saúde (SUS), sendo um serviço público considerado Centro de Referência Regional; outro é instituição filantrópica e referência no atendimento a gestantes de alto risco e o terceiro atende a diversos planos de saúde e também é caracterizado como instituição filantrópica.

Na configuração da rede de atenção à saúde Londrina possui 52 unidades básicas de saúde (UBS), sendo 42 em área urbana e 10 localizadas na área rural, e 100 Equipes Saúdes da Família (ESF). Porém, foram incluídas nesta investigação 22 unidades básicas, por serem da área de abrangência das 41 famílias integrantes do estudo.

Para serem incluídas no estudo as famílias precisavam residir em Londrina, possuir recém-nascido com peso inferior a 1.500 g, com necessidade de internação em UTI Neonatal, sem malformação e com parto ocorrido no período de novembro de 2010 a julho de 2011. Falecer nos primeiros seis meses de vida foi o único critério de exclusão infantil adotado. Também foram incluídos 22 enfermeiros atuantes na rede básica de saúde do município da área de abrangência das famílias incluídas no estudo.

Utilizaram-se entrevistas semiestruturadas, processo de interação social no qual o entrevistador tem a finalidade de obter informações do entrevistado por meio de um roteiro contendo tópicos em torno de uma problemática central.<sup>9</sup> Além disso, privilegia a obtenção de informações através da fala individual, a qual revela condições estruturais, sistemas de valores, normas e símbolos e transmite, através de um porta-voz, representações de determinados grupos.<sup>4</sup> Podem ser consideradas conversas com finalidades.<sup>10</sup>

Considerando-se seu importante papel no cuidado, elegeu-se a mãe como membro da família a participar, enquanto que os enfermeiros foram os entrevistados como profissionais de saúde.

A coleta de dados com as mães foi realizada em seus respectivos domicílios no período de novembro de 2010 a julho de 2011, em três momentos distintos: sete dias após a alta hospitalar, 45 dias após a primeira visita e no sexto mês de vida da criança. Os enfermeiros foram entrevistados na unidade básica de saúde, sendo realizada uma única entrevista, realizada entre o sétimo e os 45 dias após os recém-nascidos estarem em seus domicílios.

A análise dos dados foi realizada de acordo com o referencial metodológico do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), proposta de organização e tabulação de dados de natureza qualitativa, constituindo-se em estratégia que utiliza uma forma discursiva e procura tomar claro o que pensa ou a vivência de determinada população sobre certo tema.

Ao utilizar o DSC, os depoimentos de cada participante não se reduzem a categorias unificadoras, já que a proposta do método é reconstruir, com trechos dos relatos individuais, discurso síntese para expressar dado pensar ou sentir sobre um fenômeno.<sup>11</sup>

A proposta do DSC consiste basicamente em analisar o material verbal coletado, extraindo-se dos discursos algumas figuras metodológicas para organizar, apresentar e analisar os dados obtidos através dos depoimentos. As figuras metodológicas que auxiliam na análise dos dados são: as expressões-chave (constituídas por transcrições literais de parte dos depoimentos, que permitem o resgate do que é essencial no conteúdo discursivo dos segmentos em que se divide o depoimento), as idéias centrais (entendidas como afirmações

que permitem traduzir o essencial do conteúdo discursivo explicitado pelos sujeitos em seus depoimentos), o discurso do sujeito coletivo (construído na primeira pessoa do singular, buscando reconstruir com pedaços de discursos individuais, como um quebra-cabeça, tantos discursos-síntese quantos se julgue necessários para expressar o pensamento ou representação social de um grupo de pessoas sobre determinado tema) e a ancoragem (manifestação linguística explícita de dada teoria, ideologia ou crença que o autor do discurso declara e que, na qualidade de afirmação genérica, está sendo usada pelo enunciador para “enquadrar” uma situação específica).<sup>11</sup> No presente estudo, foram desenvolvidas as três primeiras figuras. A pesquisa foi realizada mediante parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Londrina – UEL, sob nº CEP 228/2011 e do Comitê de Ética em Pesquisa da Irmandade Santa Casa de Londrina - ISCAL, sob nº 393/2011 e atendeu plenamente à Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, que aprovou as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos<sup>12</sup> (BRASIL, 1996). Posteriormente, respeitou a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, a qual também volta-se a regulamentar pesquisas envolvendo seres humanos.<sup>13</sup>

## **Resultados e Discussão**

Em relação às 41 mães participantes do estudo, possuíam entre 15 e 40 anos, sendo que 23 eram casadas, 12 tinham união estável, cinco eram solteiras e uma separada; 25 estavam vivenciando pela primeira vez a maternidade e 16 já possuíam outros filhos. Quanto aos enfermeiros, estavam na faixa etária entre 25 e 40 anos e tinham tempo de atuação profissional na atenção básica entre um e 15 anos.

Para garantir o anonimato, o nome das mães foi substituído pela letra M seguida de sequência numérica e o nome dos enfermeiros da rede básica de saúde foi substituído pela letra E, também seguido por sequência numérica.

Emergiram dos discursos maternos as IC: A Felicidade impera na casa, Cuidado materno em tempo integral e A difícil adaptação. Considerando-se os discursos dos enfermeiros, foram cinco IC: Insegurança materna para realizar cuidados básicos, A amamentação fica prejudicada, As mães precisam de melhor preparo para a alta, A mãe prefere que a criança seja acompanhada pelo hospital e Falta comunicação entre os serviços de saúde.

Estar com o filho em casa gerou nas mães sentimentos ambíguos, ora de muita felicidade, ora de cansaço ou mesmo desapontamento:

### **IC1- A felicidade impera na casa**

**DSC1-** “Nossa, é muito bom ter ele aqui em casa. Quando olho e vejo que o bercinho não está mais vazio, isto me dá uma felicidade! Saber que aquele bebê tão pequenininho, que ninguém acreditava que ia vingar, sobreviveu e está aqui comigo. Nossa, é demais, tem horas que fico parada só olhando para ele. Parece que vou acordar e que não passou de um sonho.” (M2, M3, M4, M5, M6, M7, M12, M13, M11, M18, M22, M31, M32, M35, M36, M40, M41)

O recém-nascido prematuro e de muito baixo peso permanece hospitalizado em média por dois a três meses e, nesse período, ele passa por vários momentos de complicações e restabelecimentos, o que faz com que os pais comecem a não acreditar em sua melhora e alta. Por isso, quando o momento da alta acontece e esses pais têm oportunidade de levar seu filho para casa e vivenciar plenamente a maternidade/paternidade, eles acabam por não acreditar no que está acontecendo. De modo geral, a chegada de um filho, no caso prematuro e que permaneceu por longo período em unidade de terapia intensiva, correndo risco de morrer ou apresentar sequelas, causa grande felicidade à família pela salvação de sua vida, mas é também o momento em que os pais passam a compreender e se adaptar à realidade de serem pais efetivamente e, em especial, de bebês prematuros.

Os discursos das mães revelaram que levar o bebê para o domicílio gerou momentos de alegria e sensações de vitória e recompensa pelos momentos difíceis gerados com a internação. O ato de cuidar do bebê no domicílio e tê-lo perto gera satisfação inexplicável. Isso faz com que o trabalho de cuidar do filho prematuro seja mais aprazível.<sup>14</sup>

## **IC2- Cuidado materno em tempo integral**

**DSC2-** “A chegada dele em casa fez com que eu e o pai dele tivéssemos que assumir muitas responsabilidades. Antes eu ia até o hospital e as meninas falavam: “olha, fez exame disso, mudou o remédio para aquilo, tomou a vacina tal, estava assadinho, mas já passamos um remédio, e eu não precisava me preocupar”. Agora não, ele tem um monte de consultas e eu tenho que pegar, levar, ficar atenta para não perder os dias; tenho que levar para tomar vacina, preciso segurar, eu tenho que cuidar sozinha. Isso dá um medo que você nem imagina. Agora eu sei quando a minha mãe falava que eu só ia saber o que é ser mãe e ser responsável quando chegasse a minha vez.” (M4, M7, M8, M9, M10, M11, M14, M20, M21, M23, M28, M29, M33, M34, M36, M39).

Cuidar de um bebê a termo, que não teve intercorrências durante o nascimento e que nasceu com peso adequado, já gera nas famílias algumas dificuldades no cuidado. No entanto,

quando essa criança é prematura de muito baixo peso e que permaneceu por longo período na UTI, as famílias apresentam maior dificuldade de cuidar dela no domicílio. Essa dificuldade é referida em outro estudo,<sup>15</sup> em que as famílias perceberam que com a chegada do bebê no domicílio foram alteradas rotinas familiares como, por exemplo, o aumento das tarefas domésticas.

**DSC3-** “Na minha opinião, mudou tudo. Sabe, antes eu ia para o hospital por volta das 9 horas da manhã e voltava em torno de 16, 17 horas. Recebia café da manhã, almoço, café da tarde e jantar. Não tinha que limpar casa, não precisava cozinhar, quando ia para casa era só chegar, tomar um banho e dormir para estar descansada para ficar com meu filho. No outro dia, se estava com preguiça ou insegura, as meninas trocavam a fralda dele; se ficava às vezes batendo papo demais na salinha das mães, as meninas me avisavam que era hora de eu dar mamar ou elas mesmas davam. Mas aqui em casa agora é tudo eu... Deixei de ser mãe em horário comercial e passei a ser em horário integral. Nossa, até para tomar banho preciso esperar que alguém chegue para poder fazer isso, tenho que fazer comida, lavar, passar, trocar fralda e descobrir porque ele chora. É difícil...” (M7, M8, M10, M11, M19, M24, M30, M33)

Se para qualquer família os primeiros dias junto com o recém-nascido trazem grandes transformações, soma-se a isso o fato de o bebê ter permanecido por meses hospitalizados, sendo cuidado por profissionais diferentes. Isso faz com que ele demore mais para se acostumar com o novo ambiente, o que gera nos pais maior angústia por não entenderem a demora a esta adaptação.

A condição de gerar um filho implica na necessidade de intensa reestruturação e reajustamento pessoal e social, acarretando mudança de identidade e nova definição de papéis, articulada com as modificações orgânicas e psíquicas. Diante do filho recém-nascido, a mulher vivencia processos de amadurecimento caracterizados pela busca de identidade, envolvendo e integrando não só o seu desenvolvimento físico, como psicoemocional, intelectual, familiar e social.<sup>16</sup>

**DSC4-** “Não entendo, lá no hospital ele vivia dormindo e eu ficava tentando acordá-lo, o chamando de preguiçoso, e as meninas me diziam: você vai ver em casa quando ele começar a chorar. Achava que elas estavam só brincando, mas não estavam não... ele é uma graça, enquanto eu estou acordada ele dorme. Escureceu ou eu estou com sono ele acorda e quer

colo, quer mamar, nossa, não aguento mais! Acho que nunca mais eu vou dormir como antes, deitar a noite e só acordar de manhã.” (M1, M2, M7, M8, M9, M10, M16, M17, M18, M27, M34, M37)

No domicílio a mãe se depara com uma realidade muito diferente da vivida no hospital, especialmente em relação às responsabilidades e adaptações em sua vida cotidiana, fazendo com que tenham dificuldade com a nova situação.

De modo geral, a mãe é a principal cuidadora, dedicando-se integralmente ao filho. No entanto, esta situação não a exime das demais atividades, como o papel de mulher, cuidadora do seu lar, realizando afazeres domésticos. Essa situação pode gerar sobrecarga, tanto física quanto emocional para essa mãe.<sup>17</sup>

A sobrecarga emocional da mãe pode ser consequência da somatória de problemas e pela falta de alguém para ouvi-la e ajudá-la nos cuidados ao recém-nascido, principalmente nas primeiras semanas após a alta. O bebê pode apresentar dificuldade para se adaptar ao lar, enquanto a mãe encontra também dificuldade para reconhecer seu filho, como podemos observar no depoimento a seguir:

### **IC3- A difícil adaptação**

**DSC5-** “Olha, está sendo muito difícil, nunca imaginei que bebê chorasse tanto! Ele não dorme a noite, quer mamar o tempo todo, chora sem motivo, e eu choro junto, pois não sei o que fazer. Estou muito cansada, às vezes tenho vontade de devolvê-lo para o hospital. Sabe, eu o amo muito, mas ele parece que não se acostuma que está na casa dele.” (M1, M8, M9, M10, M15, M22, M25, M26, M38, M41)

O recém-nascido demanda cuidados, e sendo este prematuro, que permaneceu por longo período hospitalizado, pode gerar maior demanda de cuidados que a mãe e toda a família não esperavam.

Ao deixar o hospital, a mãe passa por um período de transição, saindo de um ambiente tecnológico, com especialistas no cuidado do bebê, para seu contexto de vida no domicílio. Em casa, a mãe vivencia uma série de desafios para manter o bebê em boas condições de saúde, além de enfrentar intercorrências que vão desde alguns quadros leves, como, por exemplo, a cólica e a secreção ocular, até outros quadros graves que exijam, inclusive, internação na UTI Pediátrica.<sup>15</sup>

Em relação aos enfermeiros atuantes na atenção básica, sobre os cuidados ao recém-nascido de risco, constataram-se representações sobre o cuidado materno no domicílio permeadas por dificuldades e barreiras a serem superadas, como revelam as IC 4 a 7.

#### **IC4- Insegurança materna para realizar cuidados básicos**

**DSC6-** “Percebo que a maioria das mães recebe alta do hospital, mas possui ainda muita insegurança em relação aos cuidados básicos com o bebê, como dar banho. Elas referem que foram treinadas no hospital, mas quando questionamos como ocorreu este treinamento, elas acabam por dizer que deram um único banho no hospital ou no máximo dois, que tinham medo, procuravam fugir na hora do banho e, na verdade, o que mais faziam era apenas trocar fraldas e nem em todos os momentos. Quando trazem os filhos para casa, é comum elas relatarem que deixam de dar banho por dois ou três dias, que esperam que a avó faça isso e normalmente a avó o faz de forma inadequada.” (E1, E2, E3, E4, E5, E7, E9, E14, E15, E18)

Se, por um lado, o apoio da família tranquiliza os pais, que passam por um momento de adaptação com a chegada do filho em casa, por outro, esse apoio familiar pode não ocorrer a contento, segundo os profissionais. Isso faz refletir sobre como os pais estão apreendendo as orientações possivelmente fornecidas no ambiente hospitalar, e quão é importante o reforço destas orientações pelo profissional da atenção básica.

Para a equipe de saúde, orientar os pais é considerado o principal elemento no processo de preparo para a alta hospitalar e deve envolver aspectos como: alimentação, higiene, vacinação, crescimento e desenvolvimento, sequelas, complicações, acompanhamento ambulatorial e vínculo afetivo, entre outros.<sup>18</sup>

As necessidades dos pais/família estão diretamente relacionadas ao momento do ciclo de vida que vivenciam, à cultura, à etnia, ao sistema de crenças e valores, às experiências anteriores com doença, às condições socioeconômicas e às relações familiares. Portanto, no cotidiano de trabalho com os familiares que vivenciam a prematuridade e internação do filho, é primordial o conhecimento desses aspectos, bem como o nível de ansiedade e habilidades de cada familiar, para a adequação das ações de cuidado à realidade de cada família.<sup>19</sup>

#### **IC5- No domicílio é difícil manter a amamentação**

**DSC 7:** “Vejo que as mães enquanto estão no hospital se esforçam em manter seus bebês em aleitamento materno, mas quando chegam em casa, pelo fato de no hospital não ficarem à



noite, elas acham que o bebê não tem que mamar e logo na primeira semana dizem que seu leite não está sendo suficiente, pois no hospital elas tinham o período da noite para a mama encher. Em casa elas têm que ficar dando o peito e por isso acham que não conseguem ter leite suficiente.” (E1, E3, E4, E13, E16, E17, E22).

Vem crescendo no mundo, inclusive no Brasil, o incentivo e a valorização da prática do aleitamento materno (AM).<sup>19</sup> Especialmente em casos de prematuridade e baixo peso ao nascer, a amamentação ainda é um desafio para os profissionais envolvidos, mães e bebês. Com frequência, observa-se o desmame precoce, sendo de grande importância o envolvimento de profissionais preparados para oferecer suporte e manejo clínico dessa prática, almejando o sucesso do aleitamento materno.

Em estudo<sup>20</sup> referente à manutenção do aleitamento materno exclusivo após a alta hospitalar entre bebês prematuros, atendidos no serviço ambulatorial do hospital de base do município de São Jose do Rio Preto/SP, identificou-se que, na alta hospitalar, a prevalência de aleitamento materno exclusivo era de 58,3%, chegando a 22,2% no sexto mês de vida.

Em outro estudo<sup>21</sup>, ocorrido em uma maternidade especializada em gestação de alto risco de Macéio/AL, observou-se que as prevalências estimadas do tempo de aleitamento materno exclusivo (AME) entre os prematuros participantes do estudo foram de 3,7% aos 30 dias, de 15,9% aos 120 dias e de 43,9% aos 180 dias. Foi constatado que, os prematuros do referido estudo, ao receberem alta, iam para casa com receita de complemento, incorrendo no risco de desmame precoce. No entanto, verificou-se que o acompanhamento ambulatorial de fonoaudiólogos, enfermeiros e de médicos possibilitou a suspensão do complemento e a manutenção do AME, por mais tempo. Porém, cabe ressaltar que, apesar das intervenções desses profissionais ter possibilitado o aumento significativo no AME, menos da metade dos prematuros foram amamentados até o sexto mês de vida.

A amamentação constitui o modo mais natural e seguro para a alimentação do lactente, ideal para o seu crescimento e desenvolvimento. Assim, a Organização Mundial da Saúde (OMS) preconiza o aleitamento materno exclusivo até o 6º mês de vida do bebê, devendo ser mantido até os dois anos de idade ou mais, com complementação alimentar<sup>20</sup>.

O aleitamento materno é outro grande desafio para a mãe e profissionais, especialmente sua manutenção no domicílio pode ser complexa, pois quando essas mães vão para casa, elas sofrem influência da família e afloram-se crenças individuais de cada membro, que podem agir como fator facilitador ou dificultador da manutenção do aleitamento.

Alguns estudos<sup>20,22</sup> apontam que entre os fatores que podem interferir na manutenção dessa prática quando o recém-nascido é prematuro e de muito baixo peso, estão: a necessidade

supressão da amamentação durante a internação hospitalar, em consequência das condições maternas ou do neonato, fatores educacionais e culturais:

O fato de não permanecerem no período noturno no ambiente hospitalar, faz com que acreditem que é necessária a complementação, visto que precisam acordar várias vezes à noite para amamentar seu filho, e passam a acreditar nos mitos do “leite fraco” ou leite insuficiente.

Outro estudo<sup>23</sup> abordou essa dificuldade, apontando a resistência ao aleitamento materno exclusivo e a preocupação com o déficit de ganho de peso são questões marcantes para os pais de RNBP e prematuros, evidenciando-se que essa é uma preocupação não só da mãe, mas de toda família. Também salientou ser situação de difícil manejo para os profissionais da Estratégia Saúde da Família, que percebem no dia a dia, maior vulnerabilidade dessas mães à introdução precoce de outros alimentos e/ou o uso de bicos artificiais.

A despeito de todo o poder do discurso dos profissionais de saúde na promoção e apoio à prática do aleitamento materno exclusivo, nem todas as mães dos bebês de baixo peso continuaram com o leite materno como a única fonte de alimento para o filho após a alta hospitalar. No domicílio, outros saberes e outras práticas familiares assumem o lugar na alimentação do bebê de baixo peso. O discurso de familiares pertencentes a diferentes gerações pode ser decisivo nesse processo de mudança de atitude. Os valores e as normas familiares podem ser mais fortes na tomada de decisão sobre como alimentar o filho do que a memória discursiva dos profissionais de saúde.<sup>24</sup>

A perspectiva familiar da oferta de alimentos incluiu o leite materno ora como fonte de saciedade da fome e da sede do bebê, ora como insuficiente para atender às necessidades alimentares da criança. A indisponibilidade de profissionais para ensinar, auxiliar e ajudar a superação das barreiras socioculturais da amamentação exclusiva no domicílio pode levar à introdução dos mais variados alimentos.<sup>24</sup>

É importante o papel do profissional de enfermagem como facilitador da prática da amamentação, entendendo que para sua promoção devem-se valorizar as dificuldades vivenciadas pelas mães para o início e manutenção da produção adequada de leite. As orientações dos profissionais devem ser feitas diariamente, respeitando as dúvidas e as histórias de cada binômio mãe-bebê prematuro<sup>25</sup>, considerando que a amamentação é ao mesmo tempo ato biológico, histórico, social e cultural, envolvendo uma rede de relações entre família e profissionais de saúde.<sup>26-27</sup>

## **IC6 As mães precisam de melhor preparo para a alta**

Os enfermeiros atuantes na atenção básica referem o despreparo da mãe no cuidado do filho no domicílio e acreditam na necessidade de maior tempo de permanência dela no hospital, para se apropriarem efetivamente dos cuidados, conforme apreende-se do DSC8:

**DSC 8:** “Acho que **estas** mães precisariam ficar um tempo maior com esses bebês no hospital, para conhecê-los realmente e sofrerem menos em casa. Pelo menos no final (do período de internação) tinham que ficar não somente o período do dia, mas também da noite, para elas entenderem como funciona cuidar **deste** bebê 24 horas por dia.” (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E8, E10, E15, E19, E20)

O acompanhamento mais amigável por parte dos profissionais de saúde permite o adequado preparo das mães para o cuidado domiciliar, não só instrumentalizando-as para o enfrentamento de intercorrências, mas também as tranquilizando com relação ao acompanhamento do desenvolvimento do filho. Esse acompanhamento poderá, inclusive, interferir positivamente na manutenção do aleitamento materno por mais tempo, visto que a condição emocional materna é um dos fatores que interfere nesta prática.<sup>15</sup>

Pelo fato de esses bebês permanecem por longos períodos em unidades hospitalares, percebe-se que a família cria vínculo com os profissionais desses serviços, identificando-se, também, certa dificuldade de aceitar e criar vínculo com as unidades de atenção básica:

#### **IC7- As mães preferem que a criança seja acompanhada pelo hospital**

**DSC9-** “Muitas vezes tenho dificuldade de fazer com que essa mãe venha para a puericultura, pois ela diz que já é acompanhada pelo hospital. Quando vão, questionam nossa orientação, deixando a entender que não confiam nela ou de qualquer outro profissional da unidade. Ela fica com medo de seguir o que eu digo.” (E1, E4, E5, E11, E15, E16)

Em muitos serviços de neonatologia, quando o bebê recebe alta da UTI Neonatal, ele é encaminhado para o ambulatório de seguimento. Porém, deve-se ter claro que apesar de esse acompanhamento ser detalhado, com profissionais especializados em prematuridade, baixo peso e outras complicações advindas dessa situação, isso não exclui o acompanhamento na atenção básica. Pelo contrário, ambos os serviços devem, simultaneamente, promover o cuidado da criança, visto que o ambulatório de seguimento não irá acompanhar o recém-nascido até a idade de seis anos ou mais, como previsto nos protocolos oficiais de puericultura<sup>3</sup>.

Cabe salientar que os profissionais da atenção básica podem não estar preparados para atender recém-nascidos prematuros extremos de muito baixo peso egressos das UTI Neonatais. Muitas vezes, têm dificuldade em conduzir o tratamento, principalmente quando não possuem contra-referência do serviço hospitalar, com conseqüentes repercussões negativas na interação com a família e, eventualmente, com os profissionais que atuam no ambiente hospitalar.

Em estudo<sup>15</sup> referente à percepção de mães sobre o cuidado domiciliar prestado ao bebê nascido com baixo peso, verificou-se que a mãe vivencia contradição entre o que recebe de orientação no hospital e o que recebe na atenção básica, gerando conflito. Como seu vínculo com o ambiente hospitalar é maior, devido à história vivida neste local, ela, em geral, opta por seguir as orientações advindas dos profissionais da área hospitalar.

No que diz respeito à integralidade do cuidado ao RNMBP, pode ser viabilizada pelo trabalho em rede, envolvendo diferentes níveis de atenção, trabalhando com protocolos complementares. Nesse contexto a família, em especial a mãe, poderá desenvolver vínculo tanto com a atenção hospitalar quanto com a atenção básica.

O funcionamento adequado e articulado entre os serviços nos diferentes níveis de atenção pode responder às necessidades de saúde dos usuários. Assim, pensar em integralidade implica pensar em um sistema de referência e contra-referência que garanta o acesso a todos os níveis de atenção, conforme as necessidades específicas de saúde da população, possibilitando a continuidade do cuidado no domicílio, pautado na promoção da saúde, prevenção de doenças, tratamento e reabilitação de forma indissociável<sup>28</sup>.

### **IC8 – Falta comunicação entre os serviços de saúde**

**DSC 10-** “Acredito que a falta de contra-referência dos hospitais, detalhando o que aconteceu com o bebê, acaba por fazer com que a mãe não confie nos profissionais das Unidades Básicas, pois acabo tendo que ficar perguntando tudo para a mãe e muitas vezes ela não sabe dizer exatamente o que ocorreu no hospital. Ela acha que se eu fosse competente para isso saberia do hospital tudo que aconteceu com o filho dela. Essa é uma situação muito difícil.”  
(E1, E2, E3, E4, E12, E14, E19, E21)

É evidente que a falta de comunicação entre a atenção básica e hospitalar interfere na assistência ao RNMBP e sua família, uma vez que informações valiosas são perdidas e cuidados podem ser orientados de maneira conflituosa pela falta de interação entre os serviços.

No caso dos RNBP, muito se precisa avançar para uma efetiva interlocução e integração entre a atenção básica e hospitalar, a fim de tecer uma rede de cuidados a essa população, garantindo o acesso aos serviços de saúde, a integralidade, a resolubilidade adequada, pois a promoção da equidade depende não só das equipes de saúde, mas também do envolvimento da gestão.<sup>23</sup>

## **Conclusão**

São muitos os aspectos positivos representados pelas mães dos RNMBP quando esses chegam ao domicílio, revelando a superação de dificuldades até então vividas por elas e suas famílias desde o nascimento. Porém, apontam a intensa dedicação requerida e certa dificuldade em atender às necessidades da criança.

Os enfermeiros da atenção básica consideram que o cuidado domiciliar é realizado com insegurança pelas mães, devido a seu despreparo, havendo necessidade de maior instrumentalização para os mesmos.

A análise conjunta das representações maternas e dos enfermeiros apreendidas sobre o cuidado domiciliar ao RNMBP permite inferir que existem problemas com relação à integralidade da atenção a essas crianças, considerando os diferentes níveis da assistência, havendo necessidade de fortalecimento da rede de cuidados à saúde materno-infantil, especialmente em situações de risco.

## **Referências**

- 1- Santos MCL, Moraes GA, Vasconcelos MGL, Araujo EC. Sentimentos de pais diante do nascimento de um recém-nascido Prematuro. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2007; 1(2):140-49.
- 2- Zani AV, Golias ARC, Martins STF, Parada CMG, Marcon SS, Tonete VLP. Sentimentos vivenciados pela família de recém-nascido de risco: revisão integrativa da literatura. Rev enferm UFPE on line. 2013;7(1):269-78.
- 3- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. 80p.
- 4- Minayo MCS. O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde. 11ªed. São Paulo: HUCITEC/ABRASCO, 2008.
- 5- Jodelet D. Loucuras e representação social. Petrópolis:Vozes; 2005.

- 6- Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. Petrópolis: Vozes; 2003.
- 7- IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Estimativa demográfica 2009. Censos demográficos 2000.
- 8- Ministério da Saúde. Brasil. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Sistema de informações sobre os Nascidos Vivos (SINASC). Nascimentos por residência da mãe segundo o Município. Brasília: Ministério da Saúde. 2011. [acesso em 25 jul 2011]. Disponível em: URL:<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/nvpr.def>.
- 9- Haguette TMF. Metodologias qualitativas na sociologia. 12<sup>a</sup>.ed. Petrópolis: Vozes, 2010.
- 10- Minayo MCS. (Org.). Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.
- 11- Lefèvre F; Lefèvre AMC. Pesquisa de Representação Social. Um enfoque quali-quantitativo. São Paulo: Liberlivro, 2011.
- 12- Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996: aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 1996. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196.doc>.. Acesso 27 nov. 2009.
- 13- Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; 2012. Disponível em: <http://www.uel.br/comites/cepesh/pages/arquivos/Resolucao%20CNS%20466-2012.pdf> Acesso em: 03/10/2013..
- 14- Frota MA, Silva PFR, Moraes SR, Martins EMC, Chaves EMC, Silva CAB. Alta hospitalar e o cuidado do recém-nascido prematuro no domicílio: vivência materna. Esc. Anna Nery. 2013 Abr/Jun; 17(2): 277-283. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452013000200011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000200011&lng=en&nrm=iso)>. access on 22 June 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452013000200011>.
- 15- Fonseca EL, Marcon SS. Percepção de mães sobre o cuidado domiciliar prestado ao bebê nascido com baixo peso. Rev Bras Enferm, 2011; 64(1): 11-7.
- 16- Bergamaschi SFF, Praça NS. Vivência da puérpera-adolescente no cuidado do recém-nascido, no domicílio. Rev Esc Enferm USP 2008; 42(3): 454-60.

- 17- Morais AC, Quirino MD, Camargo CL. Suporte social para cuidar da criança prematura após a alta hospitalar. *Rev Eletr Enf* 2012 Jul/set; 14(3): 654-62. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n3/v14n3a23.htm>. Acesso: 22 de junho 2013.
- 18- Gaíva MAM, Neves AQ, Silveira AO, Siqueira FMG. A alta em Unidade de Cuidados Intensivos neonatais: perspectiva da equipe de saúde e de familiares. *REME- Rev. Min. Enf.* 2006 Out/Dez; 10(4): 387-392.
- 19- Siqueira MBC, Dias MAB. A percepção materna sobre vivência e aprendizado de cuidado de um bebê prematuro. *Epidemiol. Serv. Saúde.* 2011; Jan/Mar; 20(1): 27-36.
- 20- Czechowski AE, Fujinaga C. Seguimento ambulatorial de um grupo de prematuros e a prevalência do aleitamento na alta hospitalar e ao sexto mês de vida: contribuições da fonoaudiologia. *Rev. soc. bras. fonoaudiol.* [periódico na Internet]. 2010 Dez [citado 2013 Jun 23]; 15(4): 572-577. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-80342010000400016&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-80342010000400016&lng=pt). <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-80342010000400016>.
- 21- Scochi, CGS, Ferreira FY, Góes FSN, Fujinaga, CI, Ferecini GM, Leite AM. Alimentação láctea e prevalência do aleitamento materno em prematuros durante internação em um hospital amigo da criança de ribeirão preto-sp, Brasil. *Cienc Cuid Saude.* 2008;7(2):145-54.
- 22- Silva WF, Guedes ZCF. Tempo de aleitamento materno exclusivo em recém-nascidos prematuros e a termo. *Rev. CEFAC.* Fev 2013; 15(1). Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-18462013000100019&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462013000100019&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 23 jun. 2013. Epub 26-Jun-2012. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-18462012005000055>
- 23- Buccini GS, Sanches MTC, Nogueira-Martins MCF, Bonamigo AW. Acompanhamento de recém-nascidos de baixo peso pela atenção básica na perspectiva das Equipes de Saúde da Família. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.* 2011; 11 (3): 239-247.
- 24- Pacheco STA. Alimentação do bebê de baixo peso no domicílio: enfrentamentos da família e desafios para a enfermagem. *Esc Anna Nery* (impr.)2011 abr -jun; 15 (2):314-322.
- 25-Couto FF, Praça NS. Recém-nascido prematuro: suporte materno domiciliar para o cuidado. *Rev Bras Enferm.* 2012 Jan/Fev; 65(1): 19-26.
- 26- Leandro JS, Christoffel MM. Cuidado familiar de recém-nascidos no domicílio: um estudo de caso etnográfico. *Texto Contexto Enferm.* 2011; 20(esp): 233-31.
- 27- Ministério da Saúde (BR). Rede Amamenta Brasil. Caderno do tutor. Brasília (DF): MS, 2009.

28- Vieira CS, Mello DF. O seguimento da saúde da criança pré-termo e de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal. *Texto & contexto enferm* [Internet]. 2009 Jan/Mar [cited 2013 Jan 03]; 18(1): 74-82. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n1/v18n1a09.pdf>.





*Considerações Finais*

---

## Considerações Finais

O presente estudo permitiu apreender as representações maternas e de enfermeiros sobre o cuidado ao RNMBP em diferentes pontos da rede de atenção. A partir dessas representações, foi possível identificar, como pressuposto neste estudo, vários aspectos de fragilidade e fragmentação na atenção a esses bebês, indicando problemas na integralidade do seu cuidado.

Evidenciou-se que cada família é única e apresenta dinâmica diferente de organização frente à vivência do nascimento inesperado do filho. Porém, independentemente da estrutura familiar, a mãe configurou-se como figura central para o cuidado do filho prematuro e de muito baixo peso, recebendo apoio da família extensa, especialmente da avó materna.

A despeito do importante papel materno no cuidado desses bebês, identificado no presente estudo e apontado pela literatura científica, esse não foi claramente explicitado pelas mães estudadas. De suas representações emergiram dificuldades, como: o medo do desconhecido, a necessidade de separação do filho, a cobrança da família e amigos por informações sobre aspectos que não tinham domínio, a possibilidade de a criança morrer e a impotência frente à situação vivenciada. Por outro lado, a fé em Deus, a confiança na equipe de saúde e a proximidade com o recém-nascido configuraram-se como aspectos facilitadores relativos a essa experiência.

Os bebês foco deste estudo permaneceram por longos períodos hospitalizados em UTIN, com risco aumentado para sequelas e morte, demandando intervenções direcionadas à mãe acompanhante, sendo a escuta e o apoio essenciais para se viabilizar a inserção das mesmas no cuidado dos filhos nesse ambiente.

Os enfermeiros das unidades de alta complexidade neonatal representaram a participação da família como aspecto importante na atenção a esses recém-nascidos, especialmente por favorecer o vínculo mãe-bebê. Consideraram que as famílias devam ser acolhidas, de modo a efetivamente se aproximarem dos neonatos, bem como para minimizar seu sofrimento durante o período de internação, cabendo aos profissionais a facilitação desse processo. Em contraponto, indicaram situações em que a presença da família dificulta a atenção profissional às crianças. Ainda, destacaram o momento da alta hospitalar como relevante no preparo materno para o cuidado autônomo, de forma que a mãe possa efetivamente assumir o cuidado do filho que permaneceu por longo período aos cuidados de profissionais altamente especializados.

Observou-se que o fato de um dos hospitais possuir o título de amigo da criança não impactou em relação às demais instituições no que tange ao processo de cuidar do recém-nascido de muito baixo peso. Percebeu-se, inclusive, que estas mães apresentaram mais insegurança que as demais, talvez isto se deva à falta de um serviço de seguimento para estes recém-nascidos após a alta hospitalar.

Os enfermeiros da atenção básica reconheceram as dificuldades das mães no exercício dessa autonomia e apontaram a necessidade de apoiá-las, porém indicaram limitações para viabilizar isso, decorrentes do distanciamento dos serviços de alta complexidade e da falta de preparo dos profissionais da rede básica para atendimento a bebês de risco. Das representações das mães emergiram muitos aspectos positivos como resultado da chegada dos RNMBP ao domicílio, porém, também destacaram que muita dedicação é requerida. A análise conjunta das representações maternas e de enfermeiros que atuam na atenção primária permite inferir que existem problemas com relação à integralidade da atenção, havendo necessidade de fortalecimento da rede de cuidados à saúde materno-infantil.

Em decorrência da ausência de articulação entre a atenção hospitalar e a básica, expôs a fragilidade da integralidade no processo do cuidar do RNMBP e sua família em todos os níveis de atenção e contextos que o mesmo e sua família estão inseridos. Os profissionais, em geral, reconheceram a existência de limitações nessa articulação, bem como a lacuna na assistência, que para ser preenchida necessitará da reorganização do processo de trabalho.

As dificuldades encontradas pelos enfermeiros da atenção básica para dar continuidade ao cuidado integral ao RNMBP foram relacionadas à sua insuficiente capacitação para atender à complexidade advinda desses bebês, aos limites para realização de visitas domiciliares e/ou identificação dos nascimentos somente muito tempo após a alta, em decorrência da falta de contra-referência da área hospitalar. Soma-se a isso a baixa procura desses serviços pelas mães para acompanhamento de seus filhos, uma vez que esses, na maior parte das vezes, mantém o vínculo com os serviços de maior complexidade.

O processo de trabalho dos enfermeiros voltado aos recém-nascidos de risco deste estudo caracterizou-se pela desarticulação entre os momentos de internação na UTIN, alta hospitalar e acompanhamento das crianças após a alta. Segundo as representações desses profissionais, o cuidado estava restrito a seu próprio espaço de trabalho, justificando-se os vazios assistenciais apontados.

Por fim, considera-se que as especificidades do cuidado aos recém-nascidos de muito baixo peso, identificadas nas representações familiares e de profissionais deste estudo, bem como pela literatura científica da área, devem ser consideradas nas propostas de reorganização

e qualificação da atenção. Para tanto, recomenda-se o estabelecimento de estratégias que viabilizem maior interação família/profissional, buscando a co-reponsabilização pelo cuidado nos diferentes espaços onde este ocorra. Além disso, propõe-se que haja ampliação das possibilidades de trabalho integrado entre os diferentes níveis de atenção, desenvolvendo ações em parceria que permitam que a *expertise* de um profissional reflita na qualificação e ação do outro, de forma a conformar uma rede efetiva para o cuidado integral a essa população.

Portanto, é importante ressaltar que o cuidado integral ao recém-nascido e especificamente ao de muito baixo peso deve ocorrer no âmbito do ensino da enfermagem, da assistência e da pesquisa.

As implicações para o ensino se dão em decorrência de propiciar aos futuros enfermeiros elementos essenciais para que possam atender a esta clientela específica e frágil, cada vez mais numerosa, em decorrência das tecnologias inovadoras em saúde. O ensino de enfermagem deve ser pautado na necessidade de embasamento teórico-clínico que permita aprendizado direcionado a esta nova clientela. Sabe-se que o ensino de enfermagem tem sido voltado para a formação do enfermeiro generalista, porém, não se pode esquecer que estes mesmos enfermeiros generalistas terão que atuar em áreas específicas, sendo necessária a preocupação em propiciar ensino que garanta conhecimento suficiente sobre o cuidado ao RNMBP e sua família.

Pode-se observar que apesar de existirem inúmeros estudos enfocando o recém-nascido, a prematuridade, o baixo peso e a internação hospitalar, poucas são as pesquisas direcionadas à integralidade do cuidado em específico ao recém-nascido de muito baixo peso, apesar do importante aumento observado quanto a sobrevivência desses bebês e necessidade de seguimento na atenção básica. Assim, faz-se necessária a realização de novas pesquisas, que possam subsidiar o processo de cuidado a estes recém-nascidos.

Quanto às implicações para a assistência, percebe-se que os enfermeiros, independente de sua área de atenção e mesmo nos casos em que possuem alta capacitação, têm dificuldade em prestar cuidado integral. Portanto, há necessidade de revisão da organização do processo de trabalho desses profissionais, com o intuito de garantir ao RNMBP e sua família cuidado integral.



*Referências*

---

## REFERÊNCIAS

ARAÚJO, B.F; TANAKA, A.C.D. Fatores de risco associados ao nascimento de recém-nascidos de muito baixo peso em uma população de baixa renda. **Cad. Saúde Pública**, v. 23, n. 12, p. 2869-2877, dezembro 2007.

ARRUDA, D.C.; MARCON, S.S. Experiência da família ao conviver com sequelas decorrentes da prematuridade do filho. **Rev Bras enferm.**, v. 63, n. 4, p. 595-602, julho/agosto 2010.

BERGAMASCHI, S.F.F; PRAÇA, N.S. Vivência da puérpera-adolescente no cuidado do recém-nascido, no domicílio. **Rev. Esc. enferm. USP**, v. 42, n. 3, p. 454-60, setembro 2008.

BRAGA, P.P.; SENA, R.R. Cuidado e diálogo: as interações e a integralidade no cotidiano da assistência neonatal. **Rev. Rene**, v. 11, n. esp., p. 142-49, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996**: aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 1996. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196.doc>.. Acesso em: 27 nov. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012**: aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 2012 Disponível em: <http://www.uel.br/comites/cepesh/pages/arquivos/Resolucao%20CNS%20466-2012.pdf> Acesso em: 03 out. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Lei nº 8.080 de 19/09/1990. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 20 set 1991.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Projeto Minha Gente. Estatuto da Criança e Adolescente**. Brasília DF, 1991. Disponível em: <<http://www.jusbrasil.com.br/legislacao/91764/estatuto-da-crianca-e-do-adolescente-lei-8069-90>>. Acesso em: 10 jan. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Sistema de informações sobre os Nascidos Vivos (SINASC)**.

Nascimentos por residência da mãe segundo o Município. Brasília, DF, 2011. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/nvpr.def>> Acesso em: 25 jul. 2011.

BRAZELTON, T.B. **O desenvolvimento do apego: uma família em formação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

CAMPOS, A.C.S et al. Recém-nascido na unidade de internação neonatal: o olhar da mãe. **Rev RENE on line [Internet]**, v.9, n.1, p. 52-59, 2008. Disponível em: <[http://www.revistarene.ufc.br/vol9n1\\_pdf/a07v09n1.pdf](http://www.revistarene.ufc.br/vol9n1_pdf/a07v09n1.pdf)> Acesso em: 22 set. 2011.

CARNEIRO, L. M. R.; et al. Paternidade: discursos de homens que vivenciam uma relação mais próxima e participativa na criação dos filhos. **Rev enferm UFPE on line [Internet]**, v 6, n 2, p. 2177-82, 2012. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2806>. Acesso em: 27 set. 2013.

CARVALHO, A. B.R.; BRITO, Â.S.J.; MATSUO, T. Assistência à saúde e mortalidade de recém-nascidos de muito baixo peso. **Rev Saúde Pública**, v.41, n. 6, p.1003-12, 2007.

CECÍLIO, L.C.O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A (orgs). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: Abrasco, 2001. p. 25-30.

CENTA, M.L. et al. A experiência vivida pelas famílias de crianças hospitalizadas em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Rev Texto & contexto enferm [on line]**, v.13, n.3, p. 444-51, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v13n3/a15v13n03.pdf>>. Acesso em: 22 set. 2011.

CLOHERTY, J.P.; EICHENWALD E.C.S.A.R. **Manual de neonatologia**. Rio de Janeiro: Guanabara, 2009.

CONSONNI E.B. **Vínculo e perda: vivências de mulheres que interromperam a gestação por malformação fetal incompatível com a vida após o nascimento.** 169f Tese (Doutorado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto-SP, 2013.

CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL. **Constituição Brasileira de 1988, Seção II, art. 198.** 37ª ed. Rio de Janeiro: Saraiva; 2005.

CONZ, C.A. et al. Promoção de vínculo afetivo na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: um desafio para as enfermeiras. **Rev Esc Enferm USP**, v. 43, n. 4, p. 849-55, 2009.

COSTA, A.M. Integralidade na atenção e no cuidado à saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n.3, p. 5-15, set/dez., 2004.

DENZIN, N.K.; LINCOLN, Y.S. **O planejamento da pesquisa qualitativa – teorias e abordagens.** 2ª ed. Porto Alegre, Artmed, 2006.

DUARTE, E.D. et al. A família no cuidado do recém-nascido hospitalizado: Possibilidades e desafios para a construção da Integralidade. **Rev. Texto Contexto Enferm**, v. 21, n. 4, p. 870-8, outubro/dezembro, 2012.

FALCON, F.J.C. História e representação. In: CARDOSO, C.F.; MALERA, J. (Org.). **Representações: contribuição a um debate transdisciplinar.** Campinas: Papyrus, 2000. p. 20-48 (Coleção Textos do Tempo).

FERNANDES, E. A. A distinção entre senso comum, conhecimento filosófico e conhecimento científico. 2010. 130f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual do Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: < <http://www.llpefil-uerj.net/texdidat/114-2010-a-distincao-entre-senso-comum-conhecimento-filosofico-e-conhecimento-cientifico>> Acesso em: 20 jan. 2013.

FERREIRA, A.B.H. **Dicionário da Língua Portuguesa.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.



FRANCO, T.B. et al. O acolhimento e os processos de trabalho em saúde: o caso de Betim (MG). In: MERHY, E.E. et al. **O trabalho em Saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. 4ª Ed: São Paulo, 2007, p. 37-54.

GABANI, F. L. et al. Caracterização dos nascimentos vivos no município de Londrina (PR) a partir de dados do SINASC, 1994 a 2007. **Cienc Cuid Saude**, v. 9, n. 2, p.: 205-213, abril/Julho, 2010.

GAÍVA, M.A.M.; SCOCHI, C.G.S. A participação da família no cuidado ao prematuro em UTI neonatal. **Rev Bras. Enferm**, v.5, n.4, p. 444-8, julho/agosto, 2005.

GOMES, M.C.P.A.; PINHEIRO, R. Acolhimento e vínculo: práticas de integralidade na gestão do cuidado em saúde em grandes centros urbanos. **Interface – Comunic, Saúde, Educ**, v. 9, n.17, p. 287-301, março/agosto, 2005.

GUTIERREZ, D.M.D. et al. Vínculo mãe-filho: reflexões históricas e conceituais à luz da psicanálise e da transmissão psíquica entre gerações. **Rev. do Nufen**, ano 03, v. 01, n. 02, p. 01-24, agosto/dezembro, 2011.

HAGUETTE, T.M.F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 12ª.ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Estimativa demográfica 2009**. Censos demográficos, 2000.

JODELET, D. Representações sociais um domínio em expansão. In: \_\_\_\_\_. (org). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: Ed. UERJ, 2001, p. 1-21.

KIMURA, A.F. A construção da personagem mãe: considerações teóricas sobre identidade e papel materno. **Rev.Esc. Enf. USP**, v. 31, n.2, p. 339-43, agosto, 1997.

KLAUS, M.H.; KENNEL, H.J. **Pais e bebês: a formação do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993.

LEANDRO, J.S.; CHRISTOFFEL, M.M. Cuidado familiar de recém-nascidos no Domicílio: um Estudo de caso etnográfico. **Rev. Texto Contexto Enferm**, v. 20, n. esp., p. 223-31, 2011.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A.M.C. **Pesquisa de Representação Social. Um enfoque qualiquantitativo**. São Paulo: Liberlivro, 2011.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A.M.C. **O Discurso do Sujeito Coletivo**. Um novo enfoque em pesquisa qualitativa. (Desdobramentos). Caxias do Sul: Educus; 2005.

LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em Enfermagem**. Métodos, Avaliação, críticas e utilização. Tradução. Ingrid Cabral. 4ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 2001.

MALVEIRA, S. S. et al. Recém-nascidos de muito baixo peso em um hospital de referência. **Rev Paraense de Medicina**. v.20, n.1, p. 15-22, 2006.

MARQUES, L.P. O filho sonhado e o filho real. **Rev. Bras. Educ. Espec** (online), v. 02, n.03, p. 121-125, 1995.

MARSON, A. P. “Narcisismo materno: quando meu bebê não vai para casa...”. **Rev. SBPH**, v. 11, n. 1, p. 161-69, 2008.

MARTINEZ, J.G. et al. Participação das mães/pais no cuidado ao filho prematuro em unidade neonatal: significados atribuídos pela equipe de saúde. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 15, n. 2, p. 239-46, 2007.

MATTOS, R.A. Os sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca dos valores que merecem ser defendidos. In.: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (org.). **Os sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: ABRASCO; 2001. p. 39-64.

MENDES, K.D.S. et al. Revisão Integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Rev. Texto Contexto Enferm.**, v. 17, n.4, p. 758-764, outubro/dezembro, 2008.

MERIGHI, M.A.B. et al. Cuidar do recém-nascido na presença de seus pais: vivência de enfermeiras em unidade de cuidado intensivo neonatal. **Rev Latino-Am. Enfermagem**, v. 19, n. 6, p. 1398-1404, novembro/dezembro 2011.

MINAYO, M.C.S. **Avaliação por triangulação de métodos**: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**. Pesquisa qualitativa em saúde. 11ªed. São Paulo: HUCITEC/ABRASCO, 2008.

MONTANHOLLI, L.L. et al. Atuação da enfermeira na unidade de terapia intensiva neonatal: entre o ideal, o real e o possível. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 19, n. 2, p. 315-20, março/abril, 2011.

MURRAY, P. Influências da família na promoção da saúde da criança. In: HOCKENBERRY, M.J.; WILSON, W. Ed. Wong. **Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 7ª Ed. Rio de Janeiro: Ed. Mosby, 2006.p. 31-53.

NEVES, F.A.M. et al. Assistência humanizada ao neonato prematuro e/ou de baixo peso: implantação do Método Mãe Canguru em Hospital Universitário. **Rev. Acta Paul Enferm.** v 19, n. 3, p. 349-53, 2009.

NÓBREGA, F.J. **Vínculo mãe-filho**. Rio de Janeiro: Revinter, 2005.

OLIVEIRA, D.C.; SÁ, C.P. Representações sociais da saúde e doença e implicações para o cuidar em enfermagem: uma análise estrutural. **Rev Bras Enferm**, v. 54, n. 4, p. 608-22, outubro/dezembro 2001.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). Departamento de saúde e desenvolvimento da criança e do Adolescente. **Sobrevivência neonatal: saúde dos recém-nascidos, a chave para a sobrevivência da criança** [online]. 2005. Disponível em: <[http://www.who.int/child\\_adolescent\\_health/documents/pdfs/lancet\\_neonatal\\_survival\\_serie\\_s\\_pr.pdf](http://www.who.int/child_adolescent_health/documents/pdfs/lancet_neonatal_survival_serie_s_pr.pdf)>. Acesso em: 28 fev. 2013.

PINHEIRO, R. As praticas do cotidiano na relação, oferta e demanda dos serviços de saúde: um campo de estudo e construção da integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (orgs). **Os sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: Abrasco, 2001, p. 65-112.

PINHEIRO, R.; LUZ, M.T.. Práticas eficazes x modelos idéias: ação e pensamento na construção da integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (orgs). **Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: Abrasco, 2003, p. 7-34.

PINTO, J.P. et al. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Rev. Bras. Enferm.** v. 63, n. 1, p. 132-35, fevereiro 2010.

PINTO, M.C.M. et al. Significado do cuidar da criança e a percepção da família para a equipe de enfermagem. **Rev. Eisten.** V. 7, n.1, p. 18-23, 2009.

PRIGENZI, M. L. .H. et al. Fatores de risco associados à mortalidade de recém-nascidos de muito baixo peso na cidade de Botucatu, São Paulo, no período 1995-2000. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 8, n.1, p. 93-101, janeiro/março 2008.

REIS, C.B.; ANDRADE, S.M.O. Representação social do trabalho em equipe na atenção à mulher sob a ótica da enfermeira. **Esc. Anna Nery**, v. 12, n. 1, p. 50-6, janeiro/março 2008.

REIS, S.L.A.; BELLINI, M. Representações Sociais: teoria, procedimentos metodológicos e educação ambiental. **Rev Acta Scientiarum Human and Social Sciences**, v. 33, n.2, p. 149-159, 2011.

ROSSETO, E. G.; PIZZO, L. G. P. Avaliação do Programa de Vigilância do Recém-nascido de Londrina- PR. **Cienc Cuid Saude**, v. 6, n. 2, p. 148-156, abril/Junho 2007.

SANTOS, R. V. Integralidade do cuidado a gestante, puerpera e recém-nascido: o olhar de usuárias. 2009. 189f. Dissertação (Mestrado)- Universidade Federal de Minas Gerais, 2009.

SCOCHI, C.G.S. et al. Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade: as intervenções de enfermagem no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. **Rev. Latino-am Enfermagem**, n. 11, v. 4, p. 539-43, julho/agosto 2003.

SILVA, R.V.B et al. Do elo ao laço: o agente comunitário na construção da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A (orgs). **Cuidado: as fronteiras da Integralidade**. Rio de Janeiro: Abrasco, 2004, p. 75-90.

SKLUS, M. H. et al. Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência. **Cadernos**, n.18, 2001.

SLOMP, F. M. et al. Assistência ao recém-nascido em um Programa de Saúde da Família. **Rev Esc Enferm USP**, v. 41, n. 3, p. 441-6, 2007.

SLUCKIN, M. et al.. **Vínculo Materno**. São Paulo: Edições Paulinas, 1990.

SOARES, E. S.; MENEZES, G. M. S. Fatores associados à mortalidade neonatal precoce: análise de situação no nível local. **Rev Epidemiol. Serv. Saúde**, v.19, n. 1, p. 51-60, janeiro/março 2010.

SOUZA, N.L. et al. Vivência materna com o filho prematuro: refletindo sobre as dificuldades desse cuidado. **REME Rev. Min. enferm [on line]**, v14, n. 2, p.159-165, 2010. Disponível em:

<[http://www.enf.ufmg.br/site\\_novo/modules/mastop\\_publish/files/files\\_4cbd7dcfe085a.pdf](http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4cbd7dcfe085a.pdf)>.

Acesso em: 22 set. 2011.

TRIVINOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. 1ªed. – 19 reimpr - São Paulo: Atlas, 2010.

TRONCHIN, D. M. R.; TSUNECHIRO, M. A. A experiência de tornarem-se pais de prematuro: um enfoque etnográfico. **Rev Bras Enferm**, v. 58, n. 1, p. 49-54, janeiro/fevereiro 2005.

TRONCO, C. S. et al. Análise da produção científica acerca da atenção ao recém-nascido de baixo peso em UTI. **Rev Gaúcha Enferm.** v.31, n. 3, p. 575-83, setembro 2010.

VASCONCELLOS, M. G. L. et al. Significados atribuídos à vivência materna como acompanhante do recém-nascido pré-termo e de baixo peso. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 6, n. 1, p. 47-57, janeiro/março 2006.

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, janeiro/março 2009.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias.** Um guia de avaliação e intervenção na família. 4ª ed. São Paulo: Rocca, 2008.

ZAMBONATO, A. M. K et al. Fatores de risco para nascimento de crianças pequenas para idade gestacional. **Rev. Saúde Pública**, v. 38, n. 1, p.24-9, 2004.

ZANI, A. V. et al. Recém-nascido de risco na percepção da mãe adolescente. **Rev Rene**, v. 12, n. 2, p. 279-86, abril/junho 2011.

ZIMERMAN, D.E. **Os quatro vínculos: amor, ódio, conhecimento, reconhecimento, na psicanálise e em nossas vidas.** Porto Alegre: Artmed, 2010.



## *Apêndices*

---

**APÊNDICE A**  
**INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS UTILIZADO COM AS MÃES NO**  
**AMBIENTE HOSPITALAR**

**Caracterização do entrevistado**

1) Nome: \_\_\_\_\_

2) Endereço: \_\_\_\_\_

3) Fone: \_\_\_\_\_

4) Fone de parente para recado: 1) \_\_\_\_\_

2) \_\_\_\_\_

5) Grau de parentesco:

( ) mãe

( ) pai

( ) Outros: \_\_\_\_\_

6) Profissão: \_\_\_\_\_

7) Escolaridade:

( ) analfabeto

( ) Ensino fundamental incompleto

( ) Ensino fundamental completo

( ) Ensino médio incompleto

( ) Ensino médio completo

( ) Ensino superior incompleto

( ) Ensino superior completo

( ) Pós-graduado: \_\_\_\_\_



8) Renda familiar:

- inferior a 1 salário mínimo
- 1 a 5 salários mínimo.
- 6 a 10 salários mínimos.
- Acima de 10 salários mínimos.

9) Número de filhos:\_\_\_\_\_

10) Estado civil:

- casado.
- solteiro.
- amasiado.
- viúvo.
- outros.:\_\_\_\_\_

### **Questões norteadoras**

- 11)- Como estão vivenciando a situação do nascimento do seu filho?
- 12) Durante o pré-natal ocorreu algum problema com a gravidez?
- 13) Como foi o dia do nascimento do seu filho?
- 14) Como foi saber que seu filho era um recém-nascido de risco?

**APÊNDICE B****INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS UTILIZADO COM OS ENFERMEIROS  
ATUANTES NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL****Caracterização do entrevistado**

- 1) Idade: \_\_\_\_\_
- 2) Tempo de formação: \_\_\_\_\_
- 3) Tempo de atuação na UTI neonatal: \_\_\_\_\_
- 4) Especialização: (  ) não (  ) sim. Qual: \_\_\_\_\_

**Questões norteadoras**

- 5) Como você visualiza o papel da família nos cuidados dos recém-nascidos de muito baixo-peso internados na UTI neonatal?
- 6) Para você, como os pais devem ser visto em relação a sua presença na UTI neonatal?
- 7) Em que momento os pais devem iniciar os cuidados com seus filhos?
- 8) Qual o profissional responsável por orientar os pais sobre os cuidados com seu filho, como essas orientações acontecem?

**APÊNDICE C**  
**INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS UTILIZADO COM FAMILIARES NO**  
**AMBIENTE DOMICILIAR**

**Caracterização das famílias**

1) Composição familiar: Quem são as pessoas que moram em sua casa? (1ª entrevista)

Nome	Grau de parentesco	Idade	Escolaridade	Profissão	Religião	Sexo	Auxilia nos cuidados do RN	
							sim	Não

2) Quem é responsável pela despesas da casa? \_\_\_\_\_ (1ª entrevista)

3) Sua residência possui: (1ª entrevista)

- ( ) água encanada
- ( ) rede de esgoto
- ( ) energia elétrica
- ( ) coleta de lixo
- ( ) poço artesiano
- ( ) fossa seca
- ( ) fossa negra.

4) Quantos cômodos possui sua residência: \_\_\_\_\_ (1ª entrevista)

5) Residência é constituída: (1ª entrevista)

- ( ) alvenaria
- ( ) madeira.

6) Residência: (1ª entrevista)

( ) própria ( ) alugada ( ) pertence a parente e não paga aluguel.

### Questões norteadoras

7) Conte-me como está sendo para você cuidar de um recém-nascido considerado de risco? (1ª, 2ª e 3ª entrevista)

8) O que mudou na sua vida e de sua família, depois do nascimento do seu filho? (1ª e 3ª entrevista)

9) Que pessoas da sua família estão participando dos cuidados com seu filho? (1ª, 2ª e 3ª entrevista)

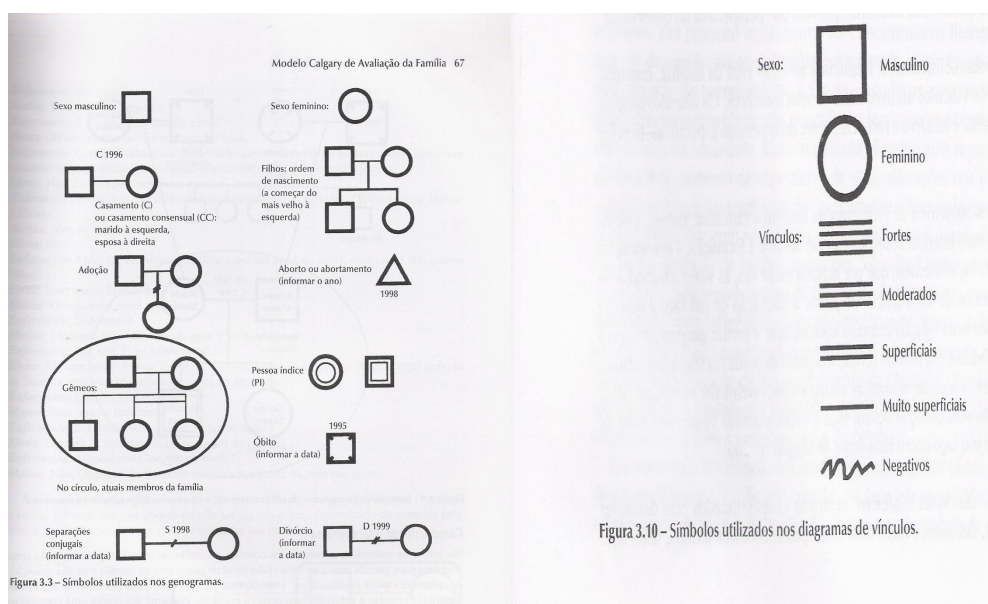
10) Como você e outros membros da família estão participando dos cuidados do bebê? (1ª, 2ª e 3ª entrevista)

11) Como você percebe sua participação no cuidado do recém-nascido? (1ª, 2ª e 3ª entrevista)

12) O que mudou na sua vida após a chegada deste bebê? (1ª, 2ª e 3ª entrevista)

### Construção do Genograma e Ecomapa (2ª e 3ª entrevistas)

Foi utilizada uma folha sulfite em branco para que o pesquisador junto com a mãe e outro membro da família (quando possível) pudesse auxiliar na construção do genograma e do ecomapa de sua família. Foram mostradas as figuras representativas para a construção do genograma e ecomapa:



Após, construiu-se o genograma sendo utilizadas as seguintes perguntas:

- a) Você é casada? Com quem? Qual a idade dele?
- b) É a primeira união do casal? Há quanto tempo são casados? Se não com quem foram casados? Por quanto tempo? Estão divorciados ou viúvos? Resultaram filhos destas uniões? Quantos? Qual a idade dos mesmos?
- c) Da união atual quantos filhos vocês possuem? Qual o sexo? Qual a idade?
- d) Todos os filhos são vivos? Se não qual o sexo e a idade do óbito do filho?
- e) Os avós maternos ou paternos vivem com você? Se sim, há quanto tempo?
- f) Quem mais faz parte de sua família além do companheiro e filhos?
- g) Diga com quem tem mais vínculo, com quem sua relação é mais forte? Quem é seu porto seguro?
- h) Com quem apresenta mais conflitos ou dificuldade de convivência?
- i) Quando soube que estava grávida quem foi a primeira pessoa que soube? Para quem você contou primeiro? Por que você escolheu esta pessoa para contar primeiro?
- j) Qual foi a reação da sua família ao saber da gravidez?
- k) Qual foi a reação da família do pai do seu filho ao saber da gravidez?
- l) Qual foi a reação do pai do seu filho ao saber da gravidez?
- m) Como é sua relação com o pai do seu filho?
- n) Como é sua relação com sua família?
- o) Como é sua relação com a família do pai do seu filho?
- p) Quem é a pessoa mais importante para você? Por quê?
- q) Com quem você sempre pode contar? Justifique.

**Para a construção do Ecomapa foram realizadas as seguintes perguntas:**

- a) De quais instituições participa atualmente (Igreja, UBS, centro-comunitário, academia, escola, hospital, clínicas de fisioterapia, fonoaudiologia, consultório médico)?
- b) Você trabalha fora? Quanto tempo passa do dia no seu trabalho?
- c) Qual é o seu vínculo com as instituições que participa? (forte, moderado, superficial, muito superficial ou negativo)
- d) Que lazer você possui, quantas vezes por semana realiza atividades de lazer? Com quem realiza estas atividades?
- e) Quem são os seus grandes amigos? Qual é seu vínculo com eles?
- f) Como é o seu vínculo com a família extensa (avós, tios, irmãos)

**APÊNDICE D****INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS UTILIZADO COM OS ENFERMEIROS  
ATUANTES EM UNIDADE BÁSICA DE SAÚDE****Caracterização do enfermeiro**

- 1) Idade: \_\_\_\_\_
- 2) Tempo de formação: \_\_\_\_\_
- 3) Tempo de atuação na Saúde Pública: \_\_\_\_\_
- 4) Especialização: (  ) não (  ) sim. Qual: \_\_\_\_\_

**Questões norteadoras**

- 5) Como você percebe o preparo das famílias para realizem o cuidado com o recém-nascido de muito baixo peso?
- 6) Qual o papel da equipe atuante na Estratégia Saúde da Família na orientação da família sobre os cuidados com recém-nascido de muito baixo-peso?
- 7) Como você percebe seu papel no atendimento deste recém-nascido de muito baixo-peso?

**APÊNDICE E**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS PAIS OU**  
**RESPONSÁVEIS**

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa intitulada “**CUIDADO INTEGRAL AO RECÉM-NASCIDO DE MUITO BAIXO PESO: REPRESENTAÇÕES DE FAMILIARES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE**”, que faz parte do Programa de Doutorado em Saúde Coletiva e é orientado pela Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Cristina Maria Garcia de Lima Parada, e co-orientado pela Prof<sup>a</sup> Vera Lúcia Pamplona Tonete da Faculdade de Medicina de Botucatu - Universidade Estadual Paulista (FMB/UNESP). O objetivo da pesquisa é apreender as representações maternas e de enfermeiros sobre o cuidado integral ao recém-nascido de muito baixo-peso -RNMBP. Para isto a sua participação é muito importante, e ela se daria da seguinte forma: você irá participar de uma entrevista no momento em que seu filho encontra-se hospitalizado respondendo a algumas perguntas sobre o tema e após irá responder a outro questionário que será feito no seu domicílio após a alta do seu filho. As entrevistas feitas no seu domicílio ocorrerão em 3 momentos, o primeiro 15 dias após a alta do seu filho, o segundo 45 dias após e o terceiro quando seu filho completar 6 meses de vida. Informamos que poderão ocorrer alguns desconfortos, pois haverá a necessidade de que você disponibilize um determinado tempo para que possa responder as perguntas e lembrar de situações sobre o porquê de seu filho ser de risco que poderá gerar algum sofrimento. Gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa, e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade e pelo fato das entrevistas serem gravadas, as pesquisadoras se comprometerão a guardar o anonimato de minhas informações e destruir as gravações após o término da pesquisa. Os benefícios esperados destinar-se-ão a desenvolver medidas que possam subsidiar os profissionais de saúde a auxiliar de modo efetivo a família no cuidado do recém-nascido de muito baixo peso e ajudar a família a compreender sua importância nesse contexto, bem como, a elaboração de trabalho de caráter científico e possível publicação. Após a publicação do estudo será entregue a você uma cópia do resultado da mesma, para que possa ter conhecimento de sua participação neste estudo. Caso você tenha mais dúvidas ou necessite maiores esclarecimentos, pode nos contatar nos endereços abaixo ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Londrina – UEL e da Irmandade

Santa Casa de Londrina - ISCAL, cujo endereço consta deste documento. Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Eu, \_\_\_\_\_ declaro que fui devidamente esclarecido e concordo em participar VOLUNTARIAMENTE da pesquisa coordenada pela pesquisadora Adriana Valongo Zani.

\_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

Assinatura ou impressão datiloscópica

Eu,.....(nome do pesquisador ou do membro da equipe que aplicou o TCLE), declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto de pesquisa supra-nominado.

\_\_\_\_\_ Data:.....

Assinatura do pesquisador

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

Nome: Adriana Valongo Zani. Endereço: Rua Robert Koch, 60 Departamento de Enfermagem - Prédio do Centro de Ciências da Saúde (CSS) Vila Operária. CEP: 86038-440. Londrina-PR. Tel: (43) 3371-2000 ou (43) 3342-5715 ou (43) 9649-2607. E-mail: [adrianazani@hotmail.com](mailto:adrianazani@hotmail.com)

Qualquer dúvida com relação aos aspectos éticos da pesquisa poderá ser esclarecida com o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa (COPEP) envolvendo Seres Humanos da UEL e ISCAL, nos endereços abaixo:

**CEP/UEL. Universidade Estadual de Londrina.** Rua Robert Koch, 60 Térreo - Prédio do Centro de Ciências da Saúde (CSS) - ao lado do Anfiteatro. Vila Operária. CEP: 86038-440. Londrina-PR. Tel: (43) 3371-2490 E-mail: [cep268@uel.br](mailto:cep268@uel.br)

**CEP/ISCAL –Irmandade Santa Casa de Londrina.** Rua: Espírito Santos, 523. CEP 86010-510. Londrina-PR. Tel: (43) 3373.1643. E-mail: [bioiscal@iscal.com.br](mailto:bioiscal@iscal.com.br).



**APÊNDICE F**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS**  
**PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa intitulada intitulada “**CUIDADO INTEGRAL AO RECÉM-NASCIDO DE MUITO BAIXO PESO: REPRESENTAÇÕES DE FAMILIARES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE**”, que faz parte do Programa de Doutorado em Saúde Coletiva e é orientado pela Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Cristina Maria Garcia de Lima Parada e co-orientado pela Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Vera Lúcia Pamplona Tonete da Faculdade de Medicina de Botucatu - Universidade Estadual Paulista (FMB/UNESP). O objetivo da pesquisa é apreender as representações maternas e de enfermeiros sobre o cuidado integral ao recém-nascido de muito baixo-peso -RNMBP. Para isto a sua participação é muito importante, e ela se daria da seguinte forma: você irá responder a um roteiro de entrevista que será gravado referente ao tema. Informamos que poderão ocorrer alguns desconfortos, pois haverá a necessidade de que você disponibilize um determinado tempo para que possa responder as perguntas que serão realizadas em seu ambiente de trabalho. Gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa, e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade e pelo fato das entrevistas serem gravadas, a pesquisadora se comprometerá a guardar o anonimato das informações e destruir as gravações após o término da pesquisa Os benefícios esperados destinar-se-ão a desenvolver medidas que possam subsidiar os profissionais de saúde a auxiliar de modo efetivo a família no cuidado do recém-nascido de muito baixo-peso e ajudar a família a compreender sua importância neste contexto, bem como, à elaboração de trabalho de caráter científico e possível publicação. Após a publicação do estudo será entregue a você uma cópia de seu resultado, para que possa ter conhecimento de sua participação neste estudo. Caso você tenha mais dúvidas ou necessite maiores esclarecimentos, pode nos contatar nos endereços abaixo ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Londrina – UEL e da Irmandade Santa Casa de Londrina - ISCAL, cujo endereço consta deste documento. Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Eu, \_\_\_\_\_ declaro que fui devidamente esclarecido e concordo em participar VOLUNTARIAMENTE da pesquisa coordenada pela pesquisadora Adriana Valongo Zani.

\_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

Assinatura ou impressão datiloscópica

Eu,.....(nome do pesquisador ou do membro da equipe que aplicou o TCLE), declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto de pesquisa supra-nominado.

\_\_\_\_\_ Data:.....

Assinatura do pesquisador

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

Nome: Adriana Valongo Zani. Endereço: Rua Robert Koch, 60 Departamento de Enfermagem - Prédio do Centro de Ciências da Saúde (CSS) Vila Operária. CEP: 86038-440. Londrina-PR. Tel: (43) 3371-2000 ou (43) 3342-5715 ou (43) 9649-2607. E-mail: [adrianazani@hotmail.com](mailto:adrianazani@hotmail.com)

Qualquer dúvida com relação aos aspectos éticos da pesquisa poderá ser esclarecida com o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa (COPEP) envolvendo Seres Humanos da UEL e ISCAL, nos endereços abaixo:

**CEP/UEL. Universidade Estadual de Londrina.** Rua Robert Koch, 60 Térreo - Prédio do Centro de Ciências da Saúde (CSS) - ao lado do Anfiteatro. Vila Operária. CEP: 86038-440. Londrina-PR. Tel: (43) 3371-2490 E-mail: [cep268@uel.br](mailto:cep268@uel.br)

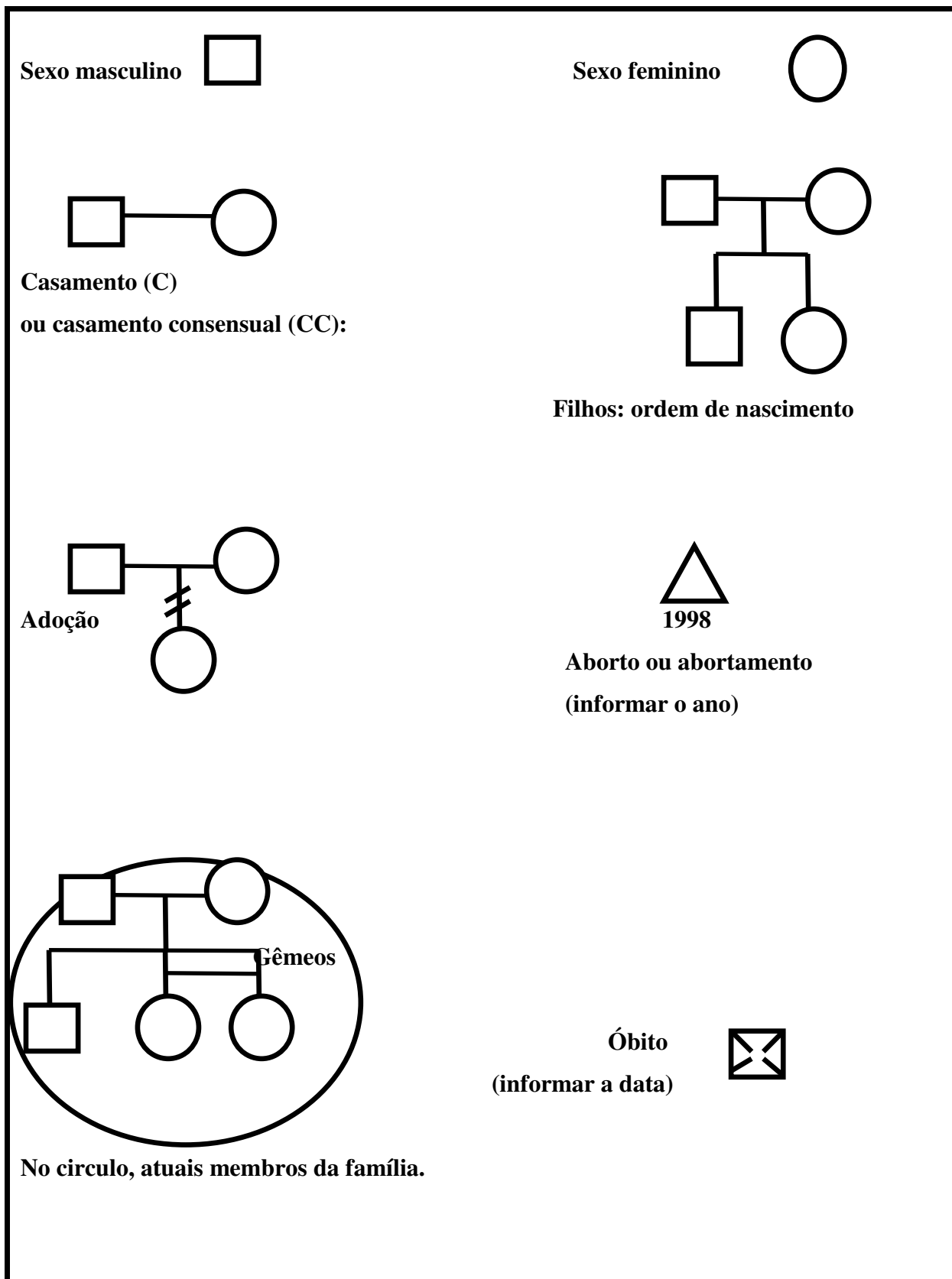
**CEP/ISCAL –Irmandade Santa Casa de Londrina.** Rua: Espírito Santos, 523. CEP 86010-510. Londrina-PR. Tel: (43) 3373.1643. E-mail: [bioiscal@iscal.com.br](mailto:bioiscal@iscal.com.br).

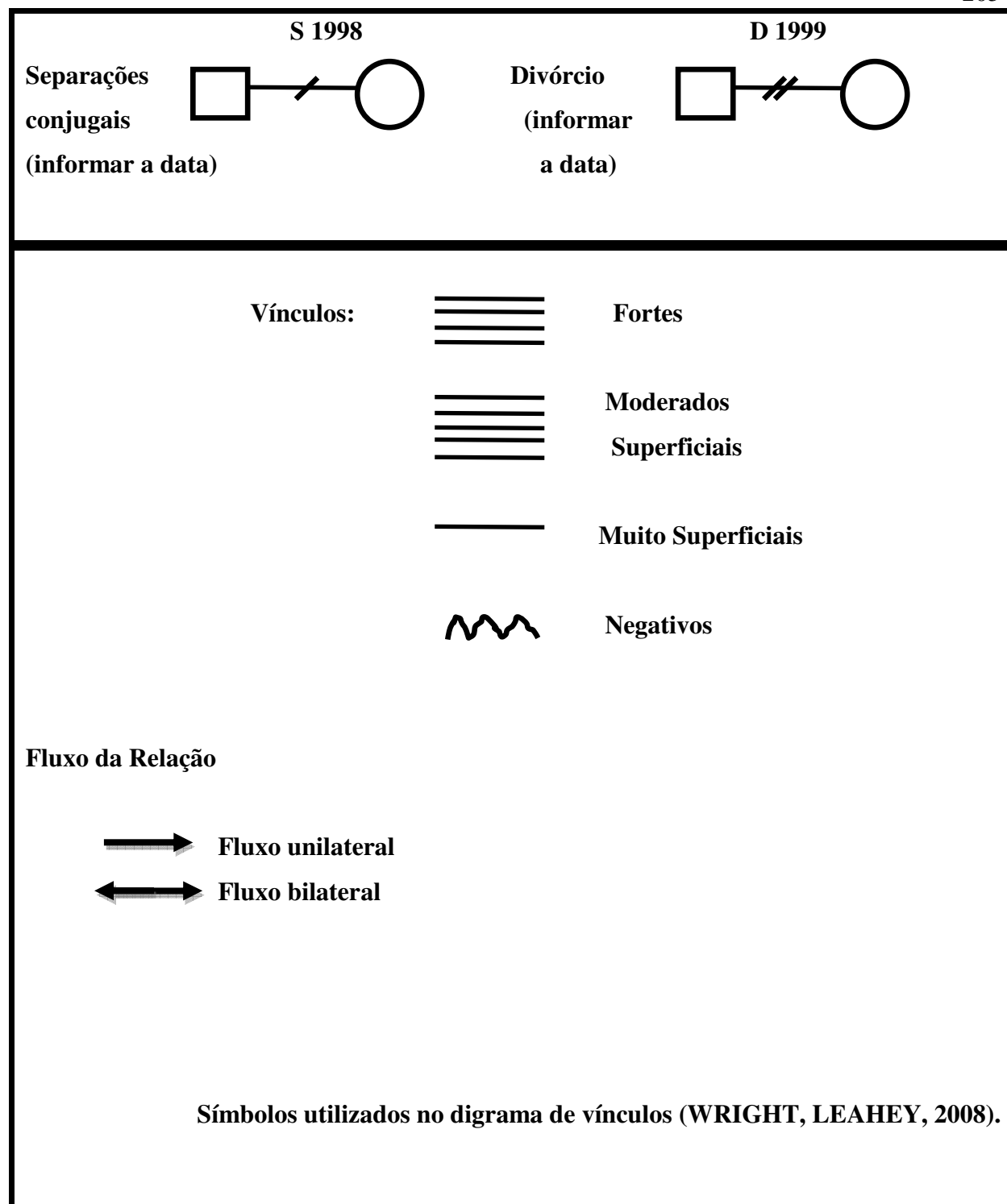


*Anexos*

---

**ANEXO 1**  
**(SIMBOLOS UTILIZADOS PARA A CONSTRUÇÃO DO GENOGRAMA E**  
**ECOMAPA)**





## ANEXO 2

**CARTA DE APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA UNIVERSIDADE  
ESTADUAL DE LONDRINA**



UNIVERSIDADE  
ESTADUAL DE LONDRINA

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS**  
Universidade Estadual de Londrina  
Registro CONEP 268

<b>Parecer CEP/UEL:</b>	228/2011
<b>CAAE:</b>	0203.0.268.093-11
<b>Processo:</b>	22548.2011.19
<b>Folha de Rosto:</b>	448859
<b>Pesquisador(a):</b>	Adriana Valongo Zani
<b>Unidade/Órgão:</b>	CCS - Departamento de Enfermagem

Prezado(a) Senhor(a):

O "Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina" (Registro CONEP 268) – de acordo com as orientações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS e Resoluções Complementares, avaliou o projeto:

**“VIVENCIANDO O CUIDADO DO RECÉM-NASCIDO DE RISCO: percepções da família e profissionais de saúde”**

Situação do Projeto: **APROVADO**

Informamos que deverá ser comunicada, por escrito, qualquer modificação que ocorra no desenvolvimento da pesquisa, bem como deverá apresentar ao CEP/UEL relatório final da pesquisa.

Londrina, 26 de setembro de 2011.

**Prof. Dra. Alexandrina Aparecida Maciel Cardelli**  
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos  
Universidade Estadual de Londrina



**ANEXO 3**  
**CARTA DE APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA IRMANDADE**  
**SANTA CASA DE LONDRINA**



Ilma. Sra. :  
**Adriana Valongo Zani**

Londrina, 24 de outubro de 2011.

CEP 393 /11 - CAAE: 0332.0.093.083-11  
Ofício nº.77 /11 BIOISCAL

O Comitê de Bioética e Ética em Pesquisa da Irmandade Santa Casa de Londrina – BIOISCAL, de acordo com orientações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional da Saúde/MS, APROVA a realização do Projeto: **“VIVENCIANDO O CUIDADO DO RECÉM-NASCIDO DE RISCO: PERCEPÇÕES DA FAMÍLIA E PROFISSIONAIS DE SAÚDE”**.

E informamos que deverá ser comunicado, por escrito, **qualquer modificação que ocorrer no desenvolvimento da pesquisa**, e segundo esta resolução citada, no § 3º do art. IX, deve ser encaminhado a este Comitê, **relatório parcial semestral (vencimento abril /2012) e final da pesquisa**.

Desejamos sucesso e êxito na realização do mesmo que contribuirá no aprimoramento da assistência à saúde.

Atenciosamente,

*Ir. Elvira Maria Perides Lawand*  
Coordenadora do BIOISCAL

